

**Enfermagem e utentes com VIH: da vivência da transição à promoção de
processos adaptativos**

Rosa Dilar Pereira da Costa

DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

2014



com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa



Enfermagem e utentes com VIH: da vivência da transição à promoção de processos adaptativos

Rosa Dilar Pereira daCosta

Tese orientada pela Prof.^a Doutora Aida Cruz Mendes e pelo Prof.^o Doutor Wilson Correia de Abreu, especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

2014

“O que sou toda a gente é capaz de ver;
Mas ninguém é capaz de imaginar é até onde sou e como”

Miguel Torga

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus orientadores, Professora Doutora Aida Cruz Mendes e Professor Doutor Wilson Abreu, pelo apoio e estímulo dados ao longo de todo o estudo

Agradeço aos meus amigos pela disponibilidade permanente que manifestaram para me ouvirem e aconselharem sobre diversas matérias

Agradeço à Dra. Manuela Duroana e Dra. Joana Fernandes pela disponibilidade demonstrada no decorrer da investigação no terreno

Agradeço a todos os utentes pela sua preciosa colaboração, sem a qual não seria possível concretizar esta investigação

RESUMO

A infecção por VIH/SIDA é uma ameaça à saúde física e mental de quem por ela é afectado. Entre esses indivíduos encontra-se o grupo de utentes infectados por VIH/SIDA que frequenta a consulta de imunossupressão do Hospital de Dia de Imunossupressão do Hospital de Santa Maria, objecto do nosso estudo. Apesar de todos os progressos no tratamento desta doença, que em poucos anos levou a que os seus portadores assumissem o estatuto de doentes crónicos, ao invés de pessoas em grave risco de vida, e dos estudos epidemiológicos terem ajudado a perceber que não é exclusiva de grupos tipificados mas que surgem com fortes ligações a comportamentos de risco, com ou sem controlo do próprio indivíduo, o estigma social e o sofrimento individual ainda são muito prevalentes. Esse fenómeno levou-nos a estudar o percurso desses indivíduos a partir dos diagnósticos de infecção, procurando identificar as alterações e implicações nas suas vidas após a notícia da infecção. Assim, analisámos as vivências dos processos transicionais destas pessoas, as dificuldades sentidas e as estratégias desenvolvidas visando alcançar transições saudáveis.

O estudo segue uma metodologia de estudo de caso combinando informação proveniente de diferentes fontes e diferentes instrumentos. Os dados quantitativos incluíram 152 indivíduos infectados por VIH-1 e VIH-2. Concluímos que a maioria dos indivíduos não evidencia marcadas limitações no funcionamento físico (média=82,07), mas maiores limitações no funcionamento psíquico (média=65,03), e quanto à percepção de saúde geral (média=54,09) a maioria considera a sua saúde semelhante à verificada no ano transacto. Emocionalmente revelam-se valores médios baixos de tensão, depressão, hostilidade, fadiga e confusão e, concomitantemente, valores médios mais elevados de vigor/actividade. As variáveis moderadoras apoio social e *coping* mostram uma amostra com elevada percepção de apoio social e um estilo de *coping* ligeiramente inferior ao da média da população portuguesa. Ambas influenciam o estado de saúde e perturbação do humor a um nível estatisticamente muito significativo, embora com limitada percentagem de variância. Apesar disso, os dados qualitativos, obtidos através de entrevistas narrativas a 24 indivíduos, revelam o estigma como característica comum. Identificamos mudanças no campo da saúde, relacional e social. O receio de desacreditação social é elevado e condiciona alguns aspectos sociais e afectivos desses indivíduos. Concluiu-se que a ‘hereditariedade do estigma’ revela ignorância social e que a intervenção de enfermagem é crucial na mitigação do estigma, sobretudo na educação para a saúde.

Palavras-chave: pessoa infectada por VIH/SIDA, transições, assistência de enfermagem, intervenções educativas, estigma.

ABSTRACT

Infection by HIV / AIDS is a threat to the physical and mental health of those who are affected by it. Among these individuals is the group of patients infected with HIV / AIDS who attends the immunosuppression consultation in the Day Hospital of Immunosuppression in Hospital of Santa Maria, the subject of our study. As a common point between these actors, we observe perception of a way of 'deviant' social life that emphasizes the stigmatizing characteristics of this group of citizens compared to the manner of 'normal' life. This phenomenon led us to study the route of these individuals from the diagnosis of infection, seeking to identify the changes and implications for their lives after the news of the infection. Thus, we examined the experiences of transitional processes of these individuals; the difficulties experienced and developed strategies to achieve healthy transitions.

The study follows a case study methodology for combining information from different sources and different instruments. Quantitative data included 152 individuals infected with HIV-1 and HIV-2. We conclude that most individuals does not show marked limitations in physical functioning (mean=82,07), a lower value regarding the psychological functioning (mean=65,23) and as perception of general health (mean=54,09), while most consider their health the same as in the past year. Emotionally we observed low average values of tension, depression, hostility, fatigue and confusion and higher values of strength/activity. The moderating variables social support and coping show a sample with a high perception of social support and coping style slightly below the average of Portuguese population. Both influence the state of health and mood disturbance at a statistically significant level, although with limited percentage of variance. Nevertheless, the qualitative data obtained through narrative interviews to 24 individuals, reveal the stigma as a common feature. It was identified changes in health, social and relational fields. The fear of discrediting social is high and conditions some social and emotional aspects of these individuals. It was concluded that the 'inheritance of stigma' reveals social ignorance and reveals that nursing intervention is crucial in mitigating stigma, especially in health education.

Keywords: person infected with HIV / AIDS, transitions, nursing care, educational interventions, stigma.

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS

RESUMO

ABSTRACT

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE QUADROS

ÍNDICE DE GRÁFICOS

INTRODUÇÃO

PARTE I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	6
1. A INFECÇÃO VIH NO UNIVERSO DA DOENÇA CRÓNICA	6
1.1. História de uma epidemia	7
2. TRANSIÇÃO – UM UNIVERSO DE MUDANÇAS E AJUSTAMENTOS	19
2.1. O universo da infecção por VIH	28
2.1.1. Viver com o VIH entre duas eras: pré-HAART e pós- HAART	30
2.2. Transições com o VIH	34
PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	37
1. PROBLEMA, FINALIDADE E QUESTÕES DE PARTIDA	37
1.1.Objectivos	38
1.2.Questões de partida	39
2. METODOLOGIA DO ESTUDO	40
2.1.Tipo de estudo	40
2.2.Contexto do estudo	40
2.3.Participantes: critérios de selecção	41
2.4.Técnicas e instrumentos de recolha de informação	41

2.4.1. Questionário Sociodemográfico	42
2.4.2. Questionário de avaliação do estado de saúde – SF-36	43
2.4.3. Perfil de Estados de Humor - POMS	45
2.4.4. Escala de Apoio Instrumental e Expressivo - EISSS	47
2.4.5. Inventário de Resolução de Problemas - IRP	48
2.5.Tratamento dos dados e análise estatística	49
2.6.Aspectos éticos da pesquisa	51
3. PARTICIPANTES	52
3.1.Caracterização sociodemográfica	52
3.2.Orientações sexuais e vias de contágio	55
3.3.Caracterização clínica	56
3.4.Perfil sociodemográfico dos entrevistados	62
3.5.Caracterização clínica dos entrevistados	63
4. ACHADOS E SUA DISCUSSÃO	65
4.1.Estado de saúde	65
4.2.Humor	66
4.3.Apoio social e <i>Coping</i>	87
4.4.Narrativas dos participantes	96
4.4.1. Eu consigo mesmo	100
Memórias de um acontecimento: o diagnóstico	100
Disposições emocionais no curso da doença	104
Reconstrução identitária	108
Concepção da doença: o imaginário do sujeito	111
Transições	113
Ajustamento à doença: o esforço da normalização	118

4.4.2. Eu na relação com os outros	129
Ausência do outro: distanciamento social	129
O outro próximo de mim	131
A dupla ética: moral e responsabilidade	132
4.4.3. Eu no mundo dos outros	134
Estigma	135
5. COMPREENDENDO O PROCESSO DE AJUSTAMENTO: UMA VISÃO INTEGRATIVA	145
5.1. Eu e o encontro com a doença	146
5.2. <i>Coping</i> e esforço de mudança	163
5.3. Das representações à gestão emocional	170
6. QUE IMPLICAÇÕES E DESAFIOS PARA A ENFERMAGEM	177
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	186
ANEXOS	223
ANEXO I – Questionário Sociodemográfico	224
ANEXO II – Questionário de Avaliação de Saúde	228
ANEXO III – Escalade Perfil de Estado de Humor	232
ANEXO IV – Escala de Apoio Instrumental e Expressivo	234
ANEXO V – Inventário de Resolução de Problemas	236
APÊNDICES	243
APÊNDICE I – Carta de autorização para a realização do estudo	244
APÊNDICE II – Guião de entrevista	246
APÊNDICE III – Consentimento Informado	248
APÊNDICE III – Esquema de categorização das entrevistas	251

INDÍCE DE FIGURAS

Figura 1 – A infecção VIH/SIDA na linha do tempo	9
Figura 2 – Percurso evolutivo da infecção por VIH	12
Figura 3 – Principais aspectos clínicos nas três eras da epidemia VIH	15
Diagrama 1 – Componente físico e componente mental do questionário de Avaliação do Estado de Saúde	66
Diagrama 2 – Síntese das categorias e subcategorias	98

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Evolução da infecção por VIH	10
Quadro 2 – Sistemas de classificação da infecção por VIH, do CDC e da OMS	13
Quadro 3 – As quatro fases do processo transicional	23
Quadro 4 – <i>Alpha de Cronobach</i> das subescalas e da Perturbação Total de Humor	47
Quadro 5 – Distribuição dos participantes segundo o grupo etário	52
Quadro 6 – Distribuição dos participantes segundo o género	52
Quadro 7 – Distribuição dos participantes segundo o estado civil	53
Quadro 8 – Distribuição dos participantes segundo a composição do agregado doméstico	53
Quadro 9 – Distribuição dos participantes segundo o nível de escolaridade	54
Quadro 10 – Distribuição dos participantes segundo a situação perante o trabalho	54
Quadro 11 – Distribuição dos participantes segundo a origem	55
Quadro 12 – Distribuição dos participantes segundo a orientação sexual	55
Quadro 13 – Distribuição dos participantes segundo as vias de contágio	55
Quadro 14 – Distribuição dos participantes segundo o tipo de vírus	56
Quadro 15 – Distribuição dos participantes segundo o conhecimento do diagnóstico	57
Quadro 16 – Distribuição dos participantes segundo o período de tempo que receberam o diagnóstico	57
Quadro 17 – Distribuição dos participantes segundo os anos de infecção	58
Quadro 18 – Distribuição dos participantes segundo a presença de co-infecções	58
Quadro 19 – Distribuição dos participantes segundo os valores de linfócitos TCD4 ⁺	59
Quadro 20 – Distribuição dos participantes segundo os valores da CVP	59
Quadro 21 – Distribuição dos participantes segundo as doenças oportunistas apresentadas	60
Quadro 22 – Distribuição das infecções oportunistas segundo a contagem de células TCD4 ⁺ dos participantes	61

Quadro 23 – Estado de saúde: Média e DP comparativo com estudo de referência (n=1500)	65
Quadro 24 – Média, DP, Md, valores máximos e valores mínimos das seis subescalas do POMS e da perturbação total de humor	67
Quadro 25 – Resultados inferenciais entre os domínios do SF-36 e as variáveis sociodemográficas	72
Quadro 26 – Resultados inferenciais entre os domínios do SF-36 e as variáveis clínicas	74
Quadro 27 – Resultados inferenciais entre os domínios do POMS e índice de perturbação total de humor e as variáveis sociodemográficas	78
Quadro 28 – Resultados inferenciais entre os domínios do POMS e índice de perturbação total de humor e as variáveis clínicas	82
Quadro 29 – Escala de Apoio Instrumental e Expressivo: Média, DP, valores máximos e mínimos, comparativo com os dados de referência (n=790)	88
Quadro 30 – Inventário de Resolução de Problemas: Média e DP comparativo com os dados de referência (n=692)	88
Quadro 31 – Comportamento da variável dependente função física em função da variável independente IRP Total	90
Quadro 32 – Extrapolação da relação para o universo	90
Quadro 33 – Coeficientes de regressão linear standardizados	90
Quadro 34 – Comportamento da variável dependente função física em função da variável independente IESSS Total	91
Quadro 35 – Extrapolação da relação para o universo	91
Quadro 36 – Coeficientes de regressão linear standardizados	92
Quadro 37 – Comportamento da variável dependente saúde mental em função da variável independente IRP Total	92
Quadro 38 – Extrapolação da relação para o universo	93
Quadro 39 – Coeficientes de regressão linear standardizados	93
Quadro 40 – Comportamento da variável dependente saúde mental em função da variável independente IESSS Total	94
Quadro 41 – Extrapolação da relação para o universo	94

Quadro 42 – Coeficientes de regressão linear estandardizados	94
Quadro 43 – Comportamento da variável dependente perturbação total de humor em função da variável independente IRP Total	95
Quadro 44 – Extrapolação da relação para o universo	95
Quadro 45 – Coeficientes de regressão linear estandardizados	96
Quadro 46 – Número de óbitos devido à infecção do vírus da imunodeficiência humana em Portugal Continental entre 2007 e 2011	148

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição dos participantes na dimensão tensão/ansiedade	68
Gráfico 2 – Distribuição dos participantes na dimensão depressão/melancolia	68
Gráfico 3 – Distribuição dos participantes na dimensão hostilidade/ira	69
Gráfico 4 – Distribuição dos participantes na dimensão vigor/actividade	69
Gráfico 5 – Distribuição dos participantes na dimensão fadiga/inércia	70
Gráfico 6 – Distribuição dos participantes na dimensão confusão/desorientação	70
Gráfico 7 – Distribuição dos participantes segundo o índice de perturbação total de humor	71
Gráfico 8 – Distribuição do nível médio de saúde mental no grupo de solteiros, casados/união de facto, divorciados/separados e viúvos	73
Gráfico 9 – Distribuição do nível médio de saúde mental no grupo empregado, sem actividade laboral e situação profissional desconhecida	73
Gráfico 10 – Distribuição do nível médio de função física com a evolução do estado de saúde	75
Gráfico 11 – Distribuição do nível médio de função física com portador de outra doença	76
Gráfico 12 – Distribuição do nível médio de saúde mental com a evolução do estado de saúde	76
Gráfico 13 – Distribuição do nível médio de vitalidade com a evolução do estado de saúde	77
Gráfico 14 – Distribuição do nível médio de vitalidade no grupo portador de outras doenças	78
Gráfico 15 – Distribuição do nível médio de depressão/melancolia com o estado civil	79
Gráfico 16 – Distribuição do nível médio de fadiga/inércia no grupo do ensino essencial e no grupo do ensino superior	80
Gráfico 17 – Distribuição do nível médio de confusão/desorientação no grupo do ensino essencial e no grupo do ensino superior	80
Gráfico 18 – Distribuição do nível médio de vigor/actividade com a situação perante o trabalho	81
Gráfico 19 – Distribuição do nível médio de depressão/melancolia com a evolução do estado de saúde	83

Gráfico 20 – Distribuição do nível médio de vigor/atividade com a evolução do estado de saúde	84
Gráfico 21 – Distribuição do nível médio de confusão/desorientação com a evolução do estado de saúde	85
Gráfico 22 – Distribuição do nível médio do índice de perturbação total de humor com a evolução do estado de saúde	85

INTRODUÇÃO

A compreensão do fenómeno VIH/SIDA a partir das ciências sociais e humanas supõe que o investigador se posicione e repegue no quadro social, profundamente marcado pelo estigma e discriminação do início da epidemia. Destaca-se entre os seus valores estruturadores o pecado, a culpa e a vítima, em que os infectados constituem os *pauperes* (Hernández, 2010).

A história da infecção apresenta-nos, até à introdução da terapia anti-retroviral combinada (TARc), uma visão fatalista em que os infectados são o ‘mal da sociedade’, uma vez que a causa de terem contraído o vírus é da sua autoria. Era então salientada a identificação de grupos-alvo de tais práticas promíscuas: homossexuais, toxicodependentes, prostitutas e heterossexuais com comportamentos libertinos (Lecour, 2004).

O conhecimento científico altera a situação destas pessoas, que passam à condição de cronicidade. Assim, a infecção nesta era contemporânea é identificada com comportamentos de risco, extensível a qualquer pessoa independentemente da etnia, religião, cultura ou orientação sexual, abandonando a teoria de grupos-alvo categorizáveis por modos de vida (Victorino, 2003).

Então, se a atitude da discriminação/estigmatização se enraizava neste cenário, por que razão a consciência social desta diversidade de categorias se traduz na consciência dos comportamentos de risco da época presente?

Na contemporaneidade o estigma e a discriminação são objectivos, mas relativos.

Efectivamente coexiste o que apelidamos de solidariedade/coesão social, mas só aceitamos os grupos diferentes de nós no seu próprio espaço social como formas disfuncionais. Trata-se de uma visão de inclusão, mas com imperfeições pontuais das representações sociais prévias que fundamentam a crença da sua superação mediante as respostas da ciência e da medicina com tratamentos e pressupostos, mas que não têm a força motriz da mudança nas consciências colectivas (Scott, 2009).

Importa, por um lado, não esquecer o esforço político-governamental e institucional para solucionar este problema. Falamos dos grupos de activistas, de ajuda-mútua, das organizações não-governamentais, dos peritos, que representam movimentos de luta contra

a discriminação, desigualdades e vulnerabilidades face à infecção/doença (Valle, 2002). Porém, são salientes as preocupações dos infectados e afectados por este fenómeno. As incertezas e o estigma constituem barreiras à divulgação do diagnóstico no espaço da casa e público, à acessibilidade aos tratamentos, à procura de suporte e retarda a realização precoce de rastreio (Machado, 2010).

Percorremos um longo caminho em direcção à naturalização/normalização da infecção/doença e através da investigação e intervenção das diferentes disciplinas procurou-se mitigar o sentimento de decadência em prol do optimismo e da esperança que o mundo científico trouxe à vida destas pessoas ao lhes oferecer longevidade e qualidade de vida (Squire, 2010).

Os infectados de agora são ‘outros’, estão assintomáticos, ou sintomaticamente controlados, trabalham, casam, são pais, estabelecem relações sociais, viajam, divertem-se, mas continuam a sentir o seu-futuro-ameaçado (Shönnesson, 2002). Promove-se e valoriza-se esperança e a coragem necessárias para enfrentar a vida, a capacidade de ajustamento e adaptação às transições que o curso da infecção obriga, o suporte de amigos, colegas de trabalho, família. Procura-se a percepção do tempo presente e o distanciamento do fatalismo que impede a visão de outros modos de vida, porque só assim é possível construir projectos de vida coerentes e viáveis (Brashers, Neidig, Reynolds & Hass, 1998).

A literatura remete-nos para benefícios da era HAART, sublinhando a cronicidade da infecção e a possibilidade de ser gerida; mostra os efeitos positivos dos novos tratamentos na redução da complexidade e simplificação da vida destas pessoas; salienta um quotidiano normalizado vivido por pessoas ‘normais’ que apenas têm uma condição de saúde crónica; legitima as capacidades e as competências esboçando uma tela da realidade composta por pessoas capazes, válidas, integradas nas comunidades a que pertencem, cumprindo os papéis sociais esperados, o que de certo modo é verdade (Hernández, 2010, Machado, 2010; Scott, 2009; Holt, Court, Vedhra, Nott, Holmes & Snow, 1998).

Porém, quando falamos com estas pessoas transparece que afinal a infecção por VIH não é simplesmente uma doença crónica como outra doença crónica qualquer. Reflectem um quotidiano cinzento e a percepção de se sentirem excluídos nas estruturas sociais e no mundo envolvente, desencadeando fortes sentimentos de impotência e frustração (Machado, 2010).

Mostrando a especificidade destas experiências com o vírus da imunodeficiência humana, que a distingue de qualquer outra doença crónica, buscou-se, na realização deste estudo, retratar estes dois mundos paralelos – o mundo objectivo e o mundo subjectivo do sujeito infectado, com quem contactámos quotidianamente.

Com o objectivo de dar resposta à questão central de investigação – como vivem as pessoas infectadas por VIH? – foi-se à procura de um melhor conhecimento do processo de transição saúde-doença para o VIH e o ajustamento à doença dos utentes portadores dessa condição que frequentavam a consulta de imunossupressão do Hospital de Dia do Hospital de Santa Maria, Lisboa.

Constituindo a presente investigação um território de indagação, reflexão e aprendizagem, abordamos o fenómeno recorrendo a um desenho do tipo estudo de caso, utilizando uma metodologia mista, que envolveu a aplicação simultânea de técnicas quantitativas e qualitativas e que pode ser dividido em duas fases: uma primeira mais caracterizadora do fenómeno, com recurso a análise descritiva e inferencial de variáveis medidas através de abordagem quantitativa, e uma segunda de análise interpretativa, com recurso a análise de dados obtidos através de entrevistas narrativas. Cada uma das fases do estudo foi norteadas por objectivos específicos que permitiram obter uma visão global e mais aprofundada das vivências dos inquiridos e entrevistados.

Num primeiro tempo efectuámos a caracterização sociodemográfica e clínica actual de uma amostra de doentes a frequentar as consultas num grande hospital central, analisámos o seu estado de saúde e o perfil de estados de humor, bem como identificámos quais os tipos de apoio social e estilo de *coping* que estas pessoas dispõem, mediante a aplicação de um questionário sociodemográfico e de quatro escalas adequadas para o efeito. Analisámos, ainda, as relações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e as variáveis de estado de saúde e de perfil de humor, bem como as variáveis psicossociais de estilo de *coping* e apoio social percebido.

De seguida, com recurso a entrevistas narrativas, explorámos como se realizam as transições operadas nas vidas dos participantes desde que diagnosticados, ou seja, o que mudou ou não mudou nas suas vidas após o diagnóstico, as dificuldades experimentadas e as estratégias de ajustamento implementadas no ajustamento à infecção. Por último, indicamos intervenções de enfermagem em resposta às evidências encontradas.

Utilizaram-se as seguintes questões norteadoras:

Quem são os protagonistas do nosso estudo na contemporaneidade e que perfil sociodemográfico e clínico apresentam?

Como se apresentam em termos de saúde e estados de humor e que apoio social e estratégias utilizam no ajustamento à infecção/doença?

Que relações existem entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o estado de saúde e os estados de humor?

Qual é a influência do apoio social e estratégias de *coping* no estado de saúde e do humor?

Como vivem as pessoas portadoras do VIH/SIDA os seus processos de ajustamento à transição para o VIH?

O que mudou e como mudou as suas vidas após o diagnóstico por VIH?

Seguidamente, traçamos a estrutura do estudo que delineamos e indicamos as diversas partes que constituem este documento.

Na primeira parte expomos o enquadramento conceptual que serviu de suporte ao campo empírico. Começamos por realçar a classificação da infecção na contemporaneidade como doença crónica e avançamos depois para a história da epidemia. Abordamos as concepções de transição e ajustamento, nas quais o nosso estudo se baseia, e exploramos o campo específico da infecção por VIH, evidenciando os estudos realizados neste domínio.

Na segunda parte descrevemos o estudo empírico.

O primeiro capítulo sintetiza a definição do problema e estabelece a finalidade do estudo e as suas questões norteadoras. Neste capítulo apresenta-se, ainda, o objectivo geral e os objectivos específicos. No segundo capítulo expõe-se o desenho metodológico. Descrevemos o desenho da investigação, o contexto do estudo, os critérios subjacentes à escolha dos participantes em cada uma das fases do estudo, as técnicas e instrumentos de recolha de informação utilizados, descrevendo pormenorizadamente cada um dos instrumentos aplicados e as orientações seguidas na condução das entrevistas. Explicamos ainda os procedimentos utilizados no tratamento da informação recolhida, nomeadamente

o programa estatístico utilizado e os testes estatísticos seleccionados, bem como a análise de conteúdo das entrevistas.

O peso da estigmatização perceptível nas conversas tidas com os entrevistados e inquiridos captou a nossa atenção para as suas trajectórias de vida e para as fronteiras pouco rígidas entre os aspectos clínicos e sociais que oscilam num movimento pendular e que se não identificadas antecipadamente podem comprometer as transições saudáveis no curso da infecção. Captarmos este discurso que é feito do interior, umas vezes optimista, outras vezes indiferente ou angustiado, é essencial para assistirmos estas pessoas e conseguirmos resultados de saúde favoráveis, tais como transições saudáveis.

As questões éticas foram também debatidas.

Caraterizamos os nossos protagonistas traçando o perfil sociodemográfico e clínico no terceiro capítulo.

No quarto capítulo apresentamos os resultados da investigação seguida da discussão, onde integramos os resultados quantitativos e qualitativos de acordo com a metodologia seleccionada. Desenvolve-se uma visão integrada no quinto capítulo que denominamos de compreender o processo de ajustamento.

Por último, no sexto capítulo, concluímos o nosso trabalho numa perspectiva desafiante, procurando com base nos resultados obtidos e à luz do que já fora estudado nesta área, definir intervenções de enfermagem que contribuam para mitigar os principais problemas que afectam este grupo populacional – o estigma – em torno do qual gravitam todos os problemas experimentados na vida com o vírus e que foram enunciados nos achados encontrados.

Abordamos ainda as limitações encontradas e nesse contexto damos algumas sugestões para futuras investigações nesta área.

PARTE I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1 A INFECÇÃO VIH NO UNIVERSO DA DOENÇA CRÓNICA

O desenvolvimento da medicina no século XX modificou o destino da humanidade graças à evolução das várias ciências. A sua grande acção situou-se no campo da prevenção das doenças através da imunização e das acções desenvolvidas sobre o meio ambiente. As doenças infecciosas foram vencidas ou evitadas através dos programas de imunização e, nos países desenvolvidos, as medidas de saúde pública melhoraram significativamente as condições de salubridade das populações, originando o aumento da esperança média de vida e, conseqüentemente, o envelhecimento. Neste cenário surgem as doenças crónicas típicas de uma sociedade na qual as pessoas vivem mais tempo. Doenças crónicas como a hipertensão, acidentes vasculares cerebrais, enfarto do miocárdio, diabetes, neoplasias, osteoporose, depressão entre outras passaram a dominar a agenda médica (Tadeo, 2012).

No plano das doenças transmissíveis, o aparecimento da infecção por VIH, na década de 1980, trouxe ao mundo um novo desafio no contexto das doenças crónicas (Campos & Neto, 2009). A história da infecção por VIH é marcada por diferentes trajectórias que mostram na linha do tempo as transformações que foi sofrendo na biografia da doença. Englobada nas doenças infecciosas a partir de 1996, com a introdução da Terapia Anti-Retroviral de Alta Potência (HAART), assume o perfil de doença crónica (Corbin, 1991).

Na sua origem, o diagnóstico de infecção por VIH simbolizava a morte precoce, mas com a introdução da HAART a possibilidade de uma vida longa e ‘normal’ foi adicionada (Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russel, J., Cardilho, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K. ... McCartney, B., 2003). Essa experiência foi apelidada de Síndrome de Lázaro, porque segundo a história bíblica, Lázaro foi trazido da morte por Jesus, após ter permanecido quatro dias no túmulo. Os portadores da infecção por VIH reviveram identicamente o acontecido ao verem a sua saúde renovada após a introdução da HAART. Ou seja, para muitos foi como ter regressado do túmulo para a continuidade da vida (Thompson, 2003).

Porém, além de um diagnóstico positivo para a infecção por VIH e da promessa de uma vida terrena longa graças ao conhecimento científico existente sobre a doença e aos tratamentos disponíveis, ainda são muitos os desafios para as pessoas infectadas por VIH que tentam conviver com o vírus como uma condição crónica gerível (Russel, Seely, Ezati, Wamai, Were & Bunnell, 2007).

Os sofrendores da enfermidade já não estão sob ‘a espada de Dâmocles’, mas sob o domínio de um novo conjunto de mistérios e demandas face à doença. Na era pré-HAART, a preocupação centrava-se no combate e/ou tratamento das doenças oportunistas e nos cuidados paliativos; na era HAART, a inquietação dirige-se a matérias relacionadas com o tratamento, tais como os efeitos de curto e longo-prazo dos medicamentos, as interacções medicamentosas, a questão da adesão ao tratamento e o problema da resistência viral. A incerteza é o denominador comum a todos esses assuntos (Gerbert, B., Danley, D. W., Herzig, K., Clanon, K., Ciccarone, D., Gilbert, P., Allerton, M., 2006).

Paralelamente à componente biológica, as exigências sociais e psicológicas não podem ser negligenciadas, dada a sua influência no corpo-mente da pessoa (Sankar, Nevedal, Neufeld, Berry & Luborsky, 2011). Emoções e sentimentos vividos colectivamente, tais como o medo, a discriminação, a rejeição, o estigma, o isolamento, a incerteza, são ilustrações do impacto psicológico e social do vírus nas pessoas e na sociedade.

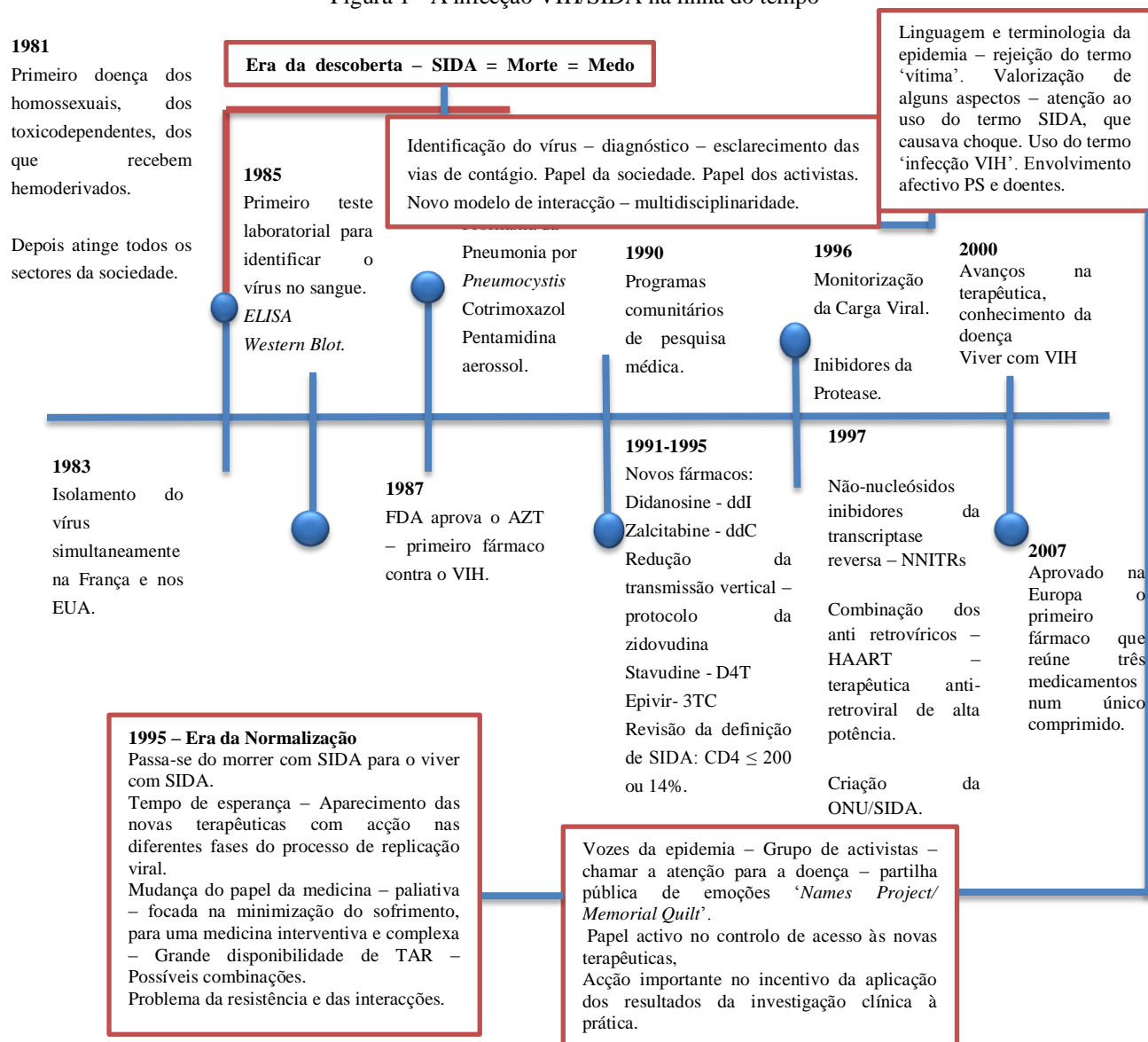
Deste modo, conhecer os aspectos históricos da epidemia na trajectória do tempo é importante para a sua compreensão e para a compreensão daqueles que por ela são atingidos.

1.1 História de uma epidemia

A descoberta do ‘flagelo’ que perturbou o mundo ocorreu no ano de 1981, tendo-se iniciado, então, uma batalha sem tréguas na linha do tempo a partir da publicação de um artigo pelo *Centers Control and Prevention* (CDC) sobre cinco casos de pneumonia por *pneumocystis jirovecii* registados em Los Angeles, seguido de outros relatos idênticos na cidade de São Francisco da Califórnia e em Nova Iorque (Catarino, 2010; Lecour, 2004).

Tais eventos representaram o começo da história de uma epidemia que ameaçou a humanidade. Os primeiros prisioneiros da ‘teia viral’ foram homens jovens sem história prévia de doença, mas com a característica comum de orientação homossexual. A suspeita de que era uma doença ligada à intimidade, provavelmente ao sexo, começou a ganhar forma e a celeridade com que alastrou geograficamente conferiu-lhe o estatuto de epidemia. As vias de contágio foram desde logo conhecidas, bem como as causas da sua propagação a todos os humanos e não apenas em grupos específicos. Desde então, os comportamentos de risco passaram a estar na mira dos políticos, governantes, profissionais de saúde, educadores e dos próprios cidadãos (Lecour, 2004). Colectivamente, o medo de ser apanhado na ‘teia viral’ originou atitudes e comportamentos de discriminação e marginalização contra aqueles que foram capturados na ‘teia’ (Lecour, 2004). A doença apresenta marcos importantes na sua evolução, quer no contexto social e histórico, quer no contexto da ciência médica, tal como se pode verificar na figura 1.

Figura 1 - A infecção VIH/SIDA na linha do tempo



Fonte: Victorino, R.M.M. (2007). VIH-SIDA: Sucessos, fracassos e futuro. In Encontros da medicina: ciclo de conferências da Fundação Calouste Gulbenkian, Set. 2007, p. 129-151.

No contexto clínico, a infecção por VIH possui características clínicas, imunológicas e virológicas diferenciadas na sua evolução: uma fase aguda, geralmente de curta duração; e uma fase crónica, de longa duração, assintomática, que progride para a fase sintomática e acaba na SIDA (Miranda, 2003). Durante a fase crónica a replicação viral continua e os linfócitos TCD4⁺ recuperam grande parte da destruição a que foram sujeitos, mas nunca atingindo os níveis prévios à infecção. Cerca de dez anos após uma luta sem tréguas contra um vírus persistente e ardiloso, o sistema imunitário muito desgastado mostra uma queda abrupta dos linfócitos TCD4⁺ acompanhado de uma

replicação viral estugada e do aparecimento de doenças oportunistas, de doenças definidoras de SIDA (Caetano, 2004).

As doenças oportunistas e as doenças neoplásicas integram as principais causas de morbilidade e de mortalidade (Bartlett & Gallant, 2007). No Quadro 1 mostramos a evolução da infecção por VIH.

Quadro1 - Evolução da infecção por VIH

Primo-infecção, Infecção primária, ou Síndrome Retrovítico Agudo – duas a três semanas de evolução	<ul style="list-style-type: none"> • Assintomática • Sintomático
Infecção assintomática crónica ou doença precoce	Ausência de sintomas ou sintomas menores inespecíficos
Doença sintomática	Precoce ou doença intermédia <ul style="list-style-type: none"> • Infecções crónicas recorrentes de gravidade moderada • Infecções crónicas de maior gravidade; tumores
Tardia ou doença tardia	
Crítica ou doença avançada	Infecções e neoplasias severas; risco de morte
Terminal	

Fonte: Miranda, A. M. (2003). Evolução natural da infecção por VIH – Aspectos clínicos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, p. 587.

Na fase aguda a pessoa infectada pelo vírus poderá desenvolver um quadro semelhante ao da síndrome mononucleósica ou de uma síndrome gripal, constituído por febre, astenia, faringite, artralgia, mialgia e linfadenopatia, ou poderá não apresentar sintomas (Catarino, 2010).

A Carga Viral Plasmática (CVP) encontra-se elevada e a contagem dos linfócitos TCD4⁺ está diminuída. Posteriormente, a contagem dos linfócitos TCD4⁺ volta a subir, mas normalmente não atinge os valores anteriores. Nesta fase dá-se a seroconversão e o desenvolvimento dos anticorpos que ficam para toda a vida, que são a base do diagnóstico da infecção. A fase de seroconversão geralmente ocorre entre duas a seis semanas após o início da sintomatologia. É neste período que laboratorialmente o teste ELISA mostra os anticorpos específicos. No entanto, a pessoa suspeita de estar infectada deverá realizar

novo teste duas a três semanas após o primeiro para confirmação da seroconversão e do diagnóstico (Miranda, 2003).

A fase que se segue é de recuperação clínica e é acompanhada da redução da replicação viral, desenvolvimento da imunidade específica e recuperação da imunidade celular. Esta fase demora cerca de seis meses após a primo-infecção (Catarino, 2010; Miranda, 2003).

A fase assintomática marcada pela ausência de sintomas ou de sinais físicos da doença pode durar, em média, oito a doze anos, no caso da infecção por VIH1, porque na infecção por VIH2 esse período é maior. No entanto, a evolução para a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é variável entre os infectados, dependendo dos factores do hospedeiro. Em alguns casos assiste-se a uma rápida progressão e, noutros casos, a evolução é mais lenta, podendo exceder os 10-15 anos. Este segundo grupo é conhecido por *long-term non-progressors* (progressores de longo prazo) (Miranda, 2003).

Durante a fase assintomática a replicação viral e a destruição diária dos linfócitos TCD4⁺ continuam em acção.

A fase sintomática da infecção é caracterizada por doenças atribuídas à própria doença ou resultantes do défice imunitário produzido pelo vírus. Neste período a replicação viral é elevada, bem como o desgaste imunológico que favorece o desenvolvimento de infecções oportunistas. Na doença sintomática precoce denominada Complexo Relacionado com a SIDA, é comum a presença de manifestações clínicas e analíticas inespecíficas ou de infecções crónicas recorrentes de moderada severidade, mas que não representam perigo de vida. A fase mais avançada é caracterizada pela SIDA. Geralmente ocorre 10 anos após o contágio mas, tal como foi mencionado anteriormente, pode-se expressar mais cedo, ou até mesmo não se manifestar após esse período.

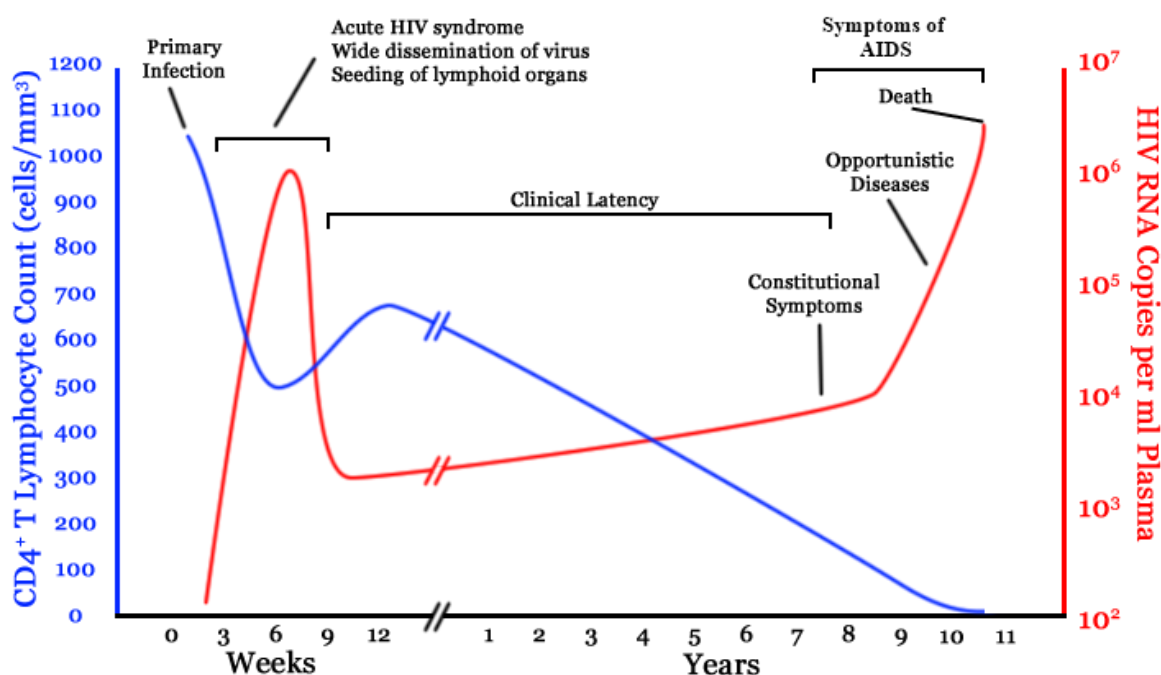
Geralmente a SIDA surge quando a contagem dos linfócitos TCD4⁺ é inferior ou igual a 200 células/mm³. A pessoa nessa condição é propensa a infecções oportunistas e neoplasias, entre outras (Catarino, 2010; Miranda, 2003).

As complicações das infecções oportunistas podem acabar em morte. Algumas das infecções oportunistas ocorrem devido a um sistema imunitário muito desgastado, tais como a tuberculose pulmonar ou extra pulmonar, a pneumonia por *pneumocystis jirovecii*,

candidíase, meningite criptocócica, toxoplasmose, sarcoma de kaposi, linfomas – sobretudo do sistema nervoso central – e o cancro do colo do útero, entre outras (Mansinho, 2005).

A figura 2 representa o percurso evolutivo da infecção por VIH no tempo.

Figura2 – Percurso evolutivo da infecção por VIH



Fonte: Bartlett, J.G., Gallant, J. E. (2007). *Medical Management of HIV Infection*. Estados Unidos da América: Johnson Hopkins Medicine, p. 1.

Os marcadores biológicos, CVP e linfócitos TCD4⁺, são dois elementos essenciais na compreensão da progressão da infecção por VIH. São indicadores de progressão da doença e são relevantes para as decisões terapêuticas (tratamento anti-retroviral - TAR, profilaxia primária de infecções oportunistas e imunizações que influenciam significativamente a progressão da doença). A CVP tem valor preditivo de progressão da doença e da sobrevivência; a contagem dos linfócitos TCD4⁺ é, sobretudo, um indicador de ocorrência de infecções oportunistas, embora na fase avançada seja também um indicador de prognóstico (Miranda, 2003).

Existem dois sistemas de classificação da infecção por VIH criados por duas organizações internacionais, CDC e Organização Mundial de Saúde (OMS). O sistema de classificação do CDC, revisto em 1993, avalia a severidade da infecção por VIH com base

na contagem dos linfócitos TCD4⁺ e na presença de condições relacionadas com a doença. A análise parte de dois grupos de categorias, linfócitos TCD4⁺ e condições clínicas. O sistema de classificação da OMS, revisto em 2005, parte das manifestações clínicas (Catarino, 2010). No Quadro 2 mostramos os dois sistemas de classificação internacional – CDC e OMS.

Quadro 2 – Sistemas de classificação da infecção por VIH, do CDC e da OMS

Sistema de classificação do CDC (1993)				Sistema de Classificação da OMS (2005)	
Contagem dos linfócitos TCD4 ⁺	Categorias Clínicas			Sintomas associados ao VIH	Estádio clínico da OMS
	A Infecção Aguda ou Assintomática ou L.G.P*	B Condições sintomáticas, sem estarem incluídas em A e C	C Condições indicadoras de SIDA		
≥ 500	A ₁	B ₁	C ₁	Assintomático	1
≥200-499	A ₂	B ₂	C ₂	Sintomas moderados	2
<200	A ₃	B ₃	C ₃	Sintomas avançados	3
				Sintomas severos	4

*Linfodenopatia Generalizada Persistente

Fonte: Catarino, J. M. N. (2010). *Qualidade de Vida relacionada com o VIH*. Dissertação de mestrado. Apresentada na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, p. 22-23.

Os fármacos anti-retrovirais vieram mudar este quadro por via de uma acção directa na história natural da doença. Actuando nas várias fases do ciclo viral ofereceram um novo rosto à infecção (Antunes, 2004). Os avanços da terapêutica, a partir de 1996, mudaram o discurso médico e o discurso das pessoas infectadas. Do lado da medicina, o número de fármacos disponíveis e a sua eficácia foram fundamentais para mudar a rosto da infecção, já que se traduziu na queda da taxa de mortalidade e no recrudescimento do número de pessoas infectadas (Guck, Goodman, Fasanya & Tadros, 2010; Harding & Molly, 2008; Biswas, 2007; Kippax, Aggleton, Moatti & Delfraissy, 2007). Apesar de se reconhecer que

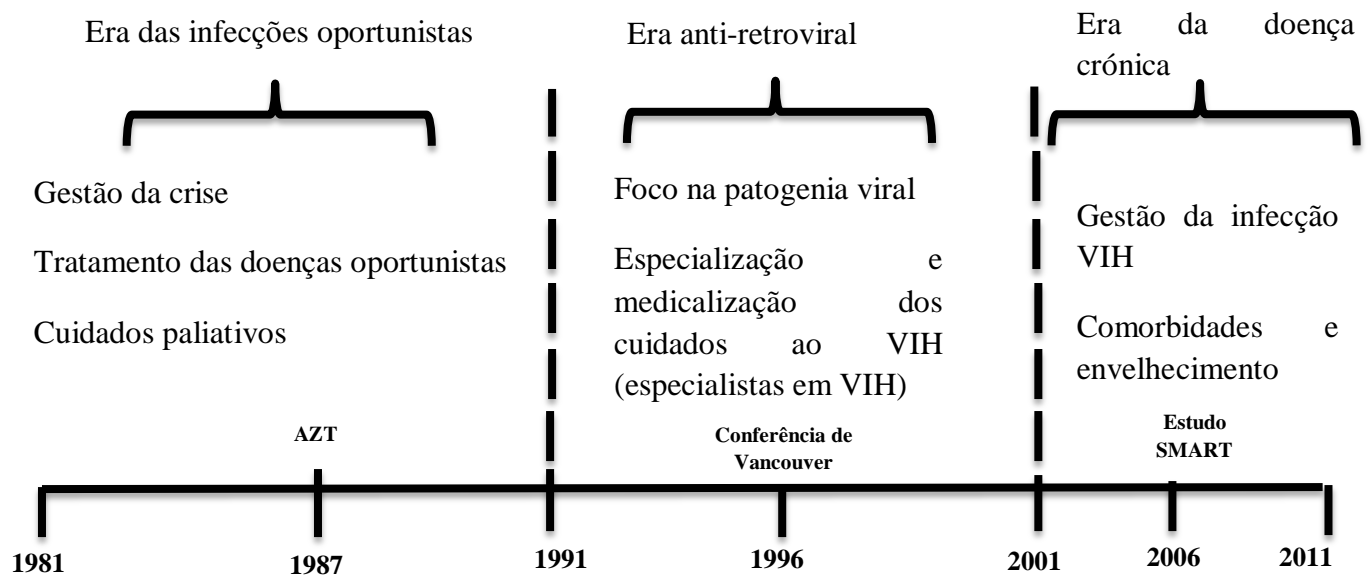
os novos fármacos não representam a cura, são, todavia, um passo em frente na mudança do estatuto da doença – de fatal para doença crónica tratável. Em consequência, os especialistas mostram-se optimistas sobre a longevidade e qualidade de vida das pessoas infectadas e admitem que as suas vidas sejam relativamente normais (Biswas, 2007). Por sua vez, para os ‘sofredores’ da enfermidade, a mudança para a cronicidade significou manter a esperança e definir metas numa trajectória de vida que se afigura longa e saudável (Gifford & Groessl, 2002). Deste modo, houve a necessidade de repensar os acontecimentos de vida outrora ‘abandonados’, tais como trabalho, finanças, casamento, maternidade/paternidade, tornar-se avô/avó, reforma, envelhecimento, entre outros (Baumgartner, 2012).

No advento das novas terapias, a infecção por VIH “can now be presented as a chronic illness with an uncertain natural disease history” (Biswas, 2007, p. 216). De facto, o sucesso do tratamento requer sustentabilidade, e alcançá-lo significa abordar a doença além da gestão da terapêutica anti-retroviral, que por si só é heterogénea e complexa (Chu & Selwyn, 2011).

Na realidade, o que ocorre é que nos países desenvolvidos a progressão da doença e o sucesso da terapêutica são medidos por marcadores biológicos que são impercetíveis para muita gente, esquecendo os conflitos associados à experiência do viver com VIH ou com outros marcadores não médicos, mas com significado para as pessoas na interpretação do seu estado de saúde (Persson, Race & Wakeford, 2003).

Chu & Selwyn (2011) mostram os principais aspectos clínicos presentes nas três eras da epidemia, tal como apresentado na Figura 3.

Figura 3 – Principais aspectos clínicos presentes nas três eras da epidemia VIH



Fonte: Chu, C., Selwyn, P. A. (2011). Na epidemic in evolution: The need for new models of HIV care in the chronic disease era. *Journal of Urban: Bulletin of the New York Academy of Medicine*. Vol. 88 (3), p. 557.

A doença constitui um acontecimento adicional com reflexo na vida dos doentes e das famílias e tem características indesejáveis e imprevisíveis com diversos significados para pessoas diferentes. A mudança no curso da infecção de terminal para crónica, graças às novas terapêuticas anti-retrovirais e ao desenvolvimento da ciência médica nesta área, trouxe consigo problemas com os quais muitas pessoas infectadas por VIH/SIDA têm que lidar. Na vertente biomédica, as comorbidades cardiovasculares, a hipertensão arterial e a diabetes tornaram-se predominantes, e as causas de morte mudaram de padrão, ou seja, das doenças oportunistas passou-se para a doença renal, hepática, infecções do sistema nervoso central e neoplasias (Chu & Selwyn, 2011).

Envelhecer com o VIH representa outro ganho da HAART, mas viver mais tempo em termos de qualidade de vida poderá ser trágico ou irónico. Para as pessoas infectadas podem emergir novas dificuldades relacionadas com o ajustamento (Karasz, Dyche & Selwyn (2003). “Multiple co-morbidities and aging-related process such as worsening immune function, sensor neural impairment, gait instability, and general functional decline may also lead to frailty and disability among older HIV-positive adults” (Chu & Selwyn, 2011, p. 558).

Por outro lado, as armas terapêuticas contra um vírus tão inconstante exigem que o doente siga rigorosamente o esquema terapêutico prescrito, porque os potenciais efeitos secundários relacionados a estas ‘ferramentas bélicas’ requerem motivação e determinação para garantir o seu sucesso, tarefa que nem sempre é fácil dado que, por vezes, interferem com o seu quotidiano (Marques, 2004). Para alguns doentes essa experiência é descrita como “as life in a pill bottle” (Jones, 2002, p. 22).

Além destes problemas, o conhecimento de que se está infectado por VIH e não existem sintomas deixa as pessoas num “an ambiguous, vaguely defined liminal state of being neither clearly ill nor healthy” (Kavanagh & Broom, 1998, p. 439). Ou seja, viver com o VIH continua a representar um ónus físico e psicológico significativo (Harding & Molloy, 2008).

A era dos novos tratamentos traduziu-se na redução de alguns factores stressantes, sobretudo na história da doença, ao conceder uma vida longa, mas adicionou outras fontes de *stress* que requerem, por parte dos profissionais de saúde, respostas às necessidades das pessoas numa perspectiva ética e de qualidade. A prática de cuidados de saúde em geral preocupa-se em dar resposta às causas directas e indirectas da doença, mas os factores de natureza psicológica e social não podem ser negligenciados. Os estilos de vida, os acontecimentos de vida e a disposição na doença são factores com papel importante no desencadeamento da doença e na sua evolução, pelo que a capacidade de interpretar e ser sensível às situações dos doentes apresenta-se como um modelo prático a seguir dada a sua natureza humanista e afectiva (Machado, 2010).

As pessoas infectadas por VIH vivem o *stress* associado à necessidade de manter níveis elevados de adesão ao regime terapêutico, gestão dos efeitos secundários da HAART e/ou da própria doença, incerteza quanto ao período de tempo que poderão beneficiar da HAART, inaugurar a terapêutica, além do confronto aberto com os factores herdados da era pré-HAART no que concerne ao estigma, segredo da sua condição, indecisão da revelação e a dúvida sobre a quem contar (Siegel & Schrimshaw, 2005).

Para Mitchell (2004), as questões sobre a sexualidade, sobretudo no plano da intimidade (medo de infectar o parceiro ou de se reinfectar), de se relacionar amorosamente, de expor a sua condição e de se tornar vulnerável ao outro, comprometem o dia-a-dia destas pessoas.

A questão está em lançar um olhar que transcenda a doença na sua componente biológica para a compreender na sua componente psicológica, social e cultural. Focar-se nas narrativas dos doentes em cada encontro viabiliza a análise qualitativa da experiência de vida de cada pessoa, da sua subjectividade, evidenciando aspectos de grande significado que doutro modo dificilmente poderão ser identificados. A visão destes aspectos ajuda os profissionais de saúde a compreender melhor o impacto que a infecção têm na saúde da pessoa doente, porque lhes permite entender as suas reacções e individualidades. Tal facto proporciona, similarmemente, intervir oportunamente, minimizar as consequências negativas e facilitar o ajustamento. Todas estas questões só poderão ser pensadas e defrontadas no âmbito de um quadro multidimensional e transdisciplinar (Mitchell, 2004).

Ao estudar a doença, Sontag (1998) afirmava que a sua presença representava o lado sombrio da vida do indivíduo e que todos os seres vivos haviam herdado uma dupla cidadania, a da saúde e a da doença. Assim sendo, em qualquer momento da existência humana, a passagem para o outro lado pode advir, mergulhando o cidadão nas trevas de um universo ignoto, fazendo emergir o medo, a vulnerabilidade e, não raras vezes, o sentimento de impotência face ao acontecido.

No caso da infecção por VIH, a pessoa, após contrair o vírus e estar consciente do diagnóstico, integra a doença na sua trajectória de vida. O contacto com a infecção é marcado por transições, respostas e ajustamentos a essas transições (Kralik & Loom, 2010).

A descoberta do diagnóstico de VIH representa um acontecimento traumático que inicia uma sucessão de transições. Esse evento representa mudanças na vida da pessoa, as quais requerem constantes adaptações (Reid, 1999).

Para Russell & Seeley (2010), os benefícios da HAART exprimem a necessidade de copiosas mudanças na vida das pessoas infectadas por VIH, ao significar a movimentação de uma situação de doença, isolamento e quase morte social para uma nova mudança de vida. O ajustamento à nova condição requer que as pessoas portadoras dessa adversidade incorporem nas suas vidas as mudanças que ocorrem nas várias esferas da sua vivência (vida do dia-a-dia [rotinas/actividades de vida diária], saúde [tratamentos, consultas, vigilância/monitorização, efeitos secundários] trabalho, relacionamentos sociais e amorosos, lazer, entre outros). Os desafios de reconstruir uma vida com o VIH não se

resumem à condição da pessoa se manter viva ou manter os sintomas controlados, mas a viver o mais normalmente possível.

Ao longo da trajetória da doença, mesmo quando tudo parece estar a funcionar bem, ocorrem contingências, tais como agravamento e/ou aparecimento de sintomas, início/mudança do regime terapêutico, divulgação privada/pública da situação, entre outros, que ameaçam a harmonia e exigem o ajustamento aos novos acontecimentos (Reid, 1999). Isso deve-se à natureza dinâmica da trajetória da doença influenciada pelas respostas dos indivíduos e pelas contingências da própria condição. A doença crónica tem, por definição, um curso que varia e muda ao longo do tempo, mas que pode ser moldado e gerido.

Analogamente a outras doenças crónicas, o curso da infecção por VIH pode ser mantido estável e os sintomas controlados através de uma gestão apropriada. Mediante um diagnóstico, os profissionais de saúde, enfermeiros, médicos, com base no conhecimento médico que têm da doença, sabem o que se está a passar, o que pode vir a surgir, quais as consequências do tratamento ou do não tratamento, as complicações que podem ocorrer e quais as intervenções/procedimentos necessários à obtenção de resultados favoráveis. Cada profissional de saúde tem uma percepção acerca da doença e conjectura sobre o que virá a suceder. Paralelamente, a pessoa doente tem uma percepção da doença não baseada na fisiologia, mas nos efeitos de longo prazo causados pela doença, nos sintomas, na incerteza que a caracteriza devido à sua limitada compreensão sobre o que lhe está a acontecer. A combinação de esforços de todos os intervenientes no processo, profissionais de saúde, doentes e família torna-se necessária para a obtenção de resultados saudáveis (LubKin, 1995).

Deste modo, a compreensão dos processos de transição na trajetória da doença, das respostas e do ajustamento das pessoas infectadas a essas transições é fundamental para as ajudar a alcançar transições saudáveis.

O conceito transição é um conceito central na doença crónica e é essencial para o nosso estudo. Importa, por isso, abordar a sua relevância para a enfermagem, sobretudo no contexto dos cuidados à pessoa com infecção por VIH.

2 TRANSIÇÃO – UM UNIVERSO DE MUDANÇAS E AJUSTAMENTOS

Etimologicamente a palavra ‘transição’ deriva do termo latim *transitio* que significa ‘atravessar’, passagem ao longo do tempo, fase ou de um lugar para outro, ou seja, significa mudança (Kralik & Loom, 2010).

As transições tiveram a atenção de estudiosos das diversas disciplinas. No campo da antropologia, o trabalho de Vann Gennep (1909-1960), ‘ritos de passagem’, mostra-nos a experiência das sociedades primitivas na passagem das diferentes fases que caracterizam o ciclo de vida dos seus membros, festejados por rituais que marcavam o movimento dos indivíduos entre acontecimentos de vida, tais como nascimento, casamento, morte, entre outros. Essas cerimónias de carácter religioso ou mágico representavam períodos de mudança. Ao estudar esses movimentos descobriu um padrão comum que incluía três fases: separação, transição e incorporação, que chamou de ‘ritos de passagem’. Essas passagens de condição ou de estatuto envolviam mudança de papéis e estavam interrelacionadas sendo importante estudar o período anterior e posterior ao acontecimento (Rodolpho, 2004; Draper, 2002). A fase da separação indica que a pessoa abandona a sua situação/condição anterior. Na fase de transição o indivíduo encontra-se entre dois estados ou condições, ou seja, deixou de pertencer à condição anterior, mas ainda não contemplou a passagem para a nova posição. Durante esse período transicional a pessoa não ocupa nenhum lugar ou estatuto e sente estar numa espécie de ‘terra de ninguém’. A ameaça, ou o perigo, está presente, e a prevenção ou contenção do perigo é uma medida a considerar. A última fase – fase de incorporação - indica que a pessoa integrou o novo papel.

Conforme Martin-McDonald & Biernoff (2002) escreveram, a obra de Vann Gennep ‘ritos de passagem’ faculta a compreensão da transição saúde-doença e, partindo desse modelo, estudaram a transição para o tratamento dialítico: hemodiálise e diálise peritoneal.

A fase da separação ilustra a transição da pessoa para o tratamento dialítico enquanto a fase transicional representa o início da diálise. É um tempo marcado pela aquisição de saberes sobre a doença e regime terapêutico, dado por especialistas da matéria. Na fase subsequente, o indivíduo incorpora a nova identidade – pessoa em diálise –, indicando que o processo de adaptação ocorreu. Transferindo o modelo para a prática de enfermagem os autores salientam a importância desta ferramenta no ensino/instrução dos indivíduos que se

encontram nessa situação, sobretudo aqueles que enfrentam a fase de separação em direcção à nova condição ‘dependente de diálise’.

De acordo com Golan (1981), o trabalho de Erikson sobre o desenvolvimento humano mostra que as crises psicossociais do ego servem para fortificá-lo ou fragilizá-lo, no sentido freudiano, conforme o desfecho seja positivo ou negativo. A capacidade demonstrada na resolução da crise em cada etapa antevê a capacidade futura de sucesso ou fracasso na resolução de crises ulteriores. Sublinha, ainda, que o interesse nas mudanças de papel no percurso de vida foi enfoque da sociologia.

Caplan (1964) e Cuming (1966) pensaram as transições à luz da teoria da crise, designando-as por ‘pontos de viragem’, os quais são caracterizados por alterações psicológicas que dificultam o ajustamento e a adaptação. Essa situação decorre do confronto da pessoa com uma situação nova, para a qual os mecanismos de *coping* de que dispõe não são suficientes para a sua resolução. Assim, a percepção de ameaça por parte do indivíduo origina ansiedade e compromete a sua saúde mental (Golan, 1981).

Na década de 1970, Bridges revela interesse pelo tema transições e refere que o processo desenvolve-se em torno de três fases: fim, zona neutra e começo, asseverando que cada transição inicia-se com um fim, que requer que o indivíduo se desenlace da vida anterior antes de iniciar o novo contexto.

Naturalmente o ciclo de vida é marcado por fins, os quais são frequentemente mal geridos pelo ser humano. O fim envolve desligamento, desencanto e perda de identidade. Desligar-se implica abandonar rotinas, papéis e asserções anteriores. Deste modo, os ritos ajudam o indivíduo a libertar a mente das memórias e das informações passadas (Goodman, Schlossberg & Anderson, 2006; Bridges, 2004).

A ‘fase neutra’ é descrita como um período em que a pessoa se encontra entre dois estados, o estado anterior que deixou e o novo estado que ainda não alcançou. Torna-se “a person floating free in a Kind of limbo between two worlds” (Goodman et al, 2006, p. 43). É como ‘estar num barco sem leme’ (Bridges, 2004). Quando estas duas fases terminam, o começo inicia-se.

No domínio da saúde, o trabalho de Meleis e colaboradores, em meados da década de 1960 e seguintes, revelou-se essencial para a enfermagem ao mostrar a posição privilegiada dos enfermeiros no atendimento a pessoas sob transições (Meleis, 2010).

A autora preocupou-se com questões relacionadas com problemas de saúde que as pessoas enfrentavam. Integrada em grupos de suporte, começou a observar as semelhanças e diferenças das experiências vividas e as respostas das pessoas a esses acontecimentos, assim como as estratégias implementadas pelos enfermeiros no suporte a essas pessoas.

Posteriormente, ao estudar as famílias, verificou que o essencial não era o conhecimento avançado sobre as transições, mas, antes, o entendimento de como os enfermeiros podiam fazer a diferença para ajudar as pessoas a alcançar transições saudáveis. Dedicou-se ao estudo das transições não saudáveis, onde procurou conhecer como os enfermeiros cuidavam das pessoas nessas condições e quais eram as acções desenvolvidas para facilitar a evolução para as transições saudáveis.

Na década de 1980, com a colaboração de Chick (1986), desenvolveu o conceito de transição e, depois, com o contributo de Schumacher (1994), concluiu-se que as transições eram seguramente um conceito central da enfermagem, confirmando o interesse dos enfermeiros por diferentes tipos de transições: desenvolvimentistas, situacionais, saúde-doença e organizacionais.

A partir dos resultados dos trabalhos desenvolvidos, Meleis identificou o impacto das transições na vida dos indivíduos: perda de redes sociais, de suporte social, dos objectos significativos e de mudanças nos objectos familiares. Observou, ainda, que a incerteza acompanha estes períodos transicionais, requerendo dos indivíduos habilidades e competências para superar as situações. Salientou, também que as transições marginalizam e fragilizam as pessoas.

Golan (1981) realçou que as consequências negativas das transições podem ser devidas à incapacidade do indivíduo de se separar das formas de funcionamento anteriores, bem como das identidades passadas.

Para Meleis (2010) e Zagonel (1998), todos esses processos exigem a atenção dos profissionais de enfermagem.

Segundo Kralik, Visentin & Loon (2006) novas percepções têm sido introduzidas no conceito de transição nas disciplinas sociais e de saúde, e evidentemente os enfermeiros têm tido um papel primário na compreensão do processo de transição no ciclo de vida e na saúde.

Vários conceitos de transições foram desenvolvidos.

Para Parkes (1971) as transições são processos de mudança com efeitos duradores no tempo, os quais forçam o indivíduo a abandonar os pressupostos anteriores sobre o mundo e sobre o seu lugar no mundo e a desenvolver novos pressupostos e habilidades para lidar com o espaço alterado.

Segundo Golan (1981) trata-se de um movimento de um estado ou acontecimento de vida para outro, com diferentes graus de incerteza e instabilidade no processo de adaptação e, na perspectiva de Ckic & Meleis (1986), a transição é a passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro.

Na ótica de Goodman et al (2006) a transição é um acontecimento ou não-acontecimento que origina mudanças nas relações, rotinas, pressupostos e papéis. Requer novos padrões de comportamento e envolve ganhos e perdas.

Verifica-se que a variação na definição dos conceitos é muita, mas que alguns dos elementos são comuns a todas as definições: interrupção na rotina, perturbação emocional e ajustamento necessário para o regresso à normalidade. Murphy (1990) e Kralik & Loom (2010) reuniram num quadro as quatro fases que caracterizam o processo de transição, conforme a seguir reproduzido:

Quadro 3- As quatro fases do processo transicional

Viver num mundo familiar, previsível.	Fim do mundo familiar - a vida é diferente.	Desorientação associada às mudanças - Tempo de sofrimento.	Novos padrões de ser e estar são incorporados no novo modo de vida. Sentido de coerência.
<p>A pessoa experimenta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Previsibilidade • Identidade • Papéis • Estatuto • Segurança • Conexões • Relações • Normas socioculturais • Pensamentos, sentimentos e atitudes em relação a si • Vida normal 	<p>Neste período pode vivenciar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disrupção • Diferença • Identidade fragmentada • Deslocamento • Sobrecarga • Desligamento • Incerteza • Ambiguidade • Insegurança • Vulnerabilidade • Inadequação • Violação • Vitimização 	<p>No período de 'limbo' pode experimentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confusão • Turbulência • Incerteza • Confronto • Alienação • Isolamento • Solidão • Incongruência • Autocomiseração • Impotência • Insegurança • Sofrimento • Perda e luto 	<p>No regresso à normalidade, a pessoa experimenta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realimento • Reconstrução • Revalorização • Religação • Reconciliação • Renovação • Coexistência • Novo começo • Transformação • Crescimento • Progresso • Continuidade • Resiliência • Mestria • Retorno à vida normal • Sentir-se 'normal'

Adaptado de Kralik et al (2010), p. 29.

As transições, quer sejam desenvolvimentistas, situacionais, saúde-doença ou organizacionais, não são mutuamente exclusivas, porquanto um indivíduo pode experienciar múltiplas transições simultaneamente. Na verdade, as transições são descritas como singulares, sequenciais, sincrônicas, relacionadas e não relacionadas (Geary & Shumacher, 2012).

Esta posição é aceite por Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher (2000) ao afirmarem que as pessoas podem experimentar mais do que uma transição num determinado período de tempo. Deste modo, torna-se crucial que a pessoa tenha consciência das mudanças que estão ocorrendo, mantenha-se ligada e interaja com a situação. Só assim pode desenvolver a autoconfiança na capacidade de enfrentar e de viver com os ajustamentos a serem realizados.

A consciência das mudanças sucedidas é seguida do processo de imersão que facilita a transição e impulsiona a pessoa a comprometer-se em actividades, tais como procura de informação, de suporte, de novos modelos de vida, de alteração dos estilos de vida anteriores e busca de sentido para todos os acontecimentos (Kralik & Loom, 2010). A inexistência dessa consciência pode indiciar que a pessoa não está preparada para a transição (Meleis et al, 2000).

Segundo Goddman et al (2006) e Chick & Meleis (1986), existem duas propriedades universais: (1) processos que ocorrem no tempo; (2) natureza da mudança que ocorre nas transições, tais como mudança de identidade, papéis, relações, habilidades, saberes, padrões de comportamento, estrutura, função e dinâmica. Estas mudanças exigem a definição do *self* mediante a nova conjuntura. As propriedades referidas ajudam a distinguir as mudanças transicionais das não transicionais, como, por exemplo, doença aguda versus doença crónica.

Por outro lado, aprender os factores que influenciam ou inibem as transições é essencial na sua compreensão. Neste cenário encontram-se os significados atribuídos aos acontecimentos que fomentam a transição, as expectativas sobre o evento, o nível de conhecimento e de competências acerca do processo transicional, a envolvente, sobretudo em relação aos recursos comunitários disponíveis (redes de suporte e de informação), o bem-estar físico e emocional e o suporte das redes sociais (amigos, pessoas significativas) e familiares (Meleis et al, 2000; Schumacher & Meleis, 1994). A ausência de uma rede de suporte eficaz e eficiente e a falta de informação actuam como agentes inibidores.

O significado refere-se à avaliação que o sujeito faz do processo e do seu impacto. Os significados aliados às transições podem assumir uma apreciação positiva, neutra ou negativa. A consciência do significado é importante para a compreensão e entendimento das consequências do processo transicional na saúde de quem a experimenta.

As expectativas podem influenciar o processo de transição e conhecer as expectativas leva a atenuar o *stress* (Schumacher & Meleis, 1994). Segundo as autoras, as experiências anteriores influenciam as expectativas, mas o quadro de referências previamente usado poderá não se adequar à nova transição. Quando essa situação acontece, as expectativas poderão ser fantasiosas.

O nível de conhecimento ou de competências pode afectar os resultados de saúde. Além disso, pode revelar-se insuficiente para enfrentar as exigências da nova condição.

Schumacher & Meleis reportam vários estudos que documentam a necessidade de novos saberes e competências durante a transição, bem como a relevância da envolvente como recurso crucial do processo transicional. O suporte de amigos, de familiares, de profissionais de saúde e da comunidade, são também recursos fundamentais. Mostram, ainda, o efeito da transição no estado emocional. *Stress*, ansiedade, insegurança, ambivalência, solidão e depressão, podem emergir durante esse período e apontam os indicadores de transições saudáveis: bem-estar subjectivo (indicador de *coping* eficaz), mestria no desempenho do papel e bem-estar nas relações. Sublinham, como área de interesse para a enfermagem, as competências de autocuidado e o papel de cuidador.

Para Schumacher & Meleis (1994), durante o processo transicional os enfermeiros assumem relevância na avaliação da situação e na preparação da pessoa para a transição através da educação, orientação/instrução auxiliando-a a assumir o novo papel e responsabilidades.

Segundo Goddman et al (2006), a análise do contexto, do tipo de transição e do seu impacto na vida da pessoa, são demonstrativas da importância do papel do enfermeiro nesse processo devido às implicações da transição para a pessoa a nível físico e psíquico.

Tal facto fundamenta-se na própria essência do cuidar, conforme expresso por Meleis & Trangenstein (1994, p. 257): “nursing is concerned with the process and the experiences of human beings under going transitions where health and perceived well-being is the outcome”.

Assim sendo, a nossa atenção dirige-se para a transição saúde-doença, porquanto constitui o palco de desenvolvimento do fenómeno em estudo. A doença, e sobretudo a doença crónica, abarca uma multiplicidade de problemas que são complexos e desafiantes para quem os experiencia (Strauss et al, 1984).

Anderson & Bury (1988) mostraram o impacto da doença crónica nas diversas áreas de vida da pessoa: ruptura na rede social e familiar, perda de papéis sociais, horizontes reduzidos, futuro incerto, baixa auto-estima e autoconfiança, perturbações afectivas e

emocionais: *stress*, ansiedade, impotência, depressão, alterações da auto-imagem e alterações orgânicas.

São, assim, múltiplas as transições vividas no contexto da doença crónica e, naturalmente, a teoria de médio alcance da transição revela-se uma ferramenta teórica pertinente na identificação de vulnerabilidades nos diferentes pontos do processo transicional.

Vários autores estudaram as transições na doença crónica. Mendes & Paiva (2010) trabalharam os factores que facilitam a transição saúde-doença na pessoa com insuficiência cardíaca e encontraram dois tipos de resultados. O primeiro relacionado com o impacto da doença na vida dos participantes e o segundo relacionado com os factores facilitadores e impeditivos da transição. Verificaram que a realização de actividades de vida diária, o trabalho, entre outras, foi afectada pela doença. Entre os factores facilitadores do processo de transição encontraram o suporte social como elemento-chave. Entre aos elementos inibidores do processo encontravam-se as questões económicas e o défice de conhecimento sobre a enfermidade e sobre o regime terapêutico que condicionava a transição.

Turner, Fleming, Ownsworth & Cornwell (2008), ao estudarem a transição do hospital para casa, numa amostra de pessoas com lesão cerebral, concluíram que todos os participantes consideraram o período de transição difícil e stressante. Como Mendes et al (2010), referem o suporte familiar foi mencionado como elemento capital no período transicional.

McEwen, Baird & Pasvogel, Gallegos (2007) verificaram que a educação para a saúde e o suporte social promovidos por enfermeiros a um grupo de mulheres mexicanas imigrantes no Arizona resultou em transições saudáveis.

Shaul (1997) estudou a experiência de vida de um grupo de mulheres com artrite reumatóide com base na teoria das transições e verificou que o processo de transição deste grupo de pessoas detém as propriedades definidas por Chick & Meleis (1986), designadamente a consciência da mudança e a percepção do significado do acontecimento para a pessoa, desligamento caracterizado pela incerteza e ambiguidade, padrões de resposta e resultados de saúde. Estas mulheres começaram por ficar conscientes da mudança, a procurar cuidados e a aprender a viver com a condição. Os padrões de resposta emergentes foram: escutar o corpo, manter uma atitude positiva, pedir ajuda e ‘fingir’. A

última fase do processo de transição – mestria – correspondeu à incorporação da doença no quotidiano. Essa competência foi o resultado da aquisição de conhecimento sobre a doença, tratamento e da experiência consequente à coexistência com a enfermidade.

No caso da infecção por VIH, o diagnóstico positivo marca o início do processo de transições, na medida em que o portador dessa condição, ao transitar de um estado de saúde para um estado de doença, é confrontado com uma diversidade de mudanças que influenciam os diferentes domínios da sua vida. Destaca-se a monitorização do estado de saúde – que exige consultas médicas regulares –, a ingestão de terapêutica anti-retroviral e a gestão dos efeitos colaterais da terapêutica, das comorbidades, do estigma, entre outros (Waidman, Bessa & Silva, 2011, Castanha, Coutinho, Saldanha & Ribeiro, 2006).

Também Habib & Rahman (2010), Schönnesson & Ross (1999), Phillips, Sowell, Rush & Murdaugh (2001), descreveram os problemas que acompanham a infecção por VIH a nível físico, psíquico e social.

Segundo Habib & Rahman (2010), a infecção por VIH/SIDA é um tipo de doença crónica que, além de terminar com a vida, tem um impacte de longo prazo na vida diária dos seus portadores e famílias. O agravamento da situação pode tornar a pessoa física, psicológica e socialmente inepta. Recorrendo à tipologia de Rolland (1987) para explicar a doença, destacaram o carácter gradual do curso da doença e o *stress* associado que exige um ajustamento progressivo.

Ainda de acordo com Machado (2010), os avanços e conquistas conseguidas no tratamento da infecção por VIH não eliminaram a complexidade da doença no que respeita às questões sociais, sobretudo as relacionadas com o estigma e o preconceito social, e ao tratamento, o que faz com que seja uma condição desafiante para quem a transporta.

Deste modo, compreender a infecção por VIH e as experiências de vida das pessoas por ela acometida permite conhecer as transições vividas na trajectória da doença, os padrões de resposta a essas situações e o seu impacte.

A visão global do percurso e impacte da infecção por VIH/SIDA na vida quotidiana dos portadores do vírus e das suas famílias possibilita ao profissional de enfermagem antecipar e preparar essas pessoas para alcançarem transições saudáveis. Seguramente, os enfermeiros estão em posição de melhorar a experiência dos seus doentes, porquanto

ocupam o seu tempo a apoiá-los e a ajudá-los a adaptarem-se às mudanças que a doença crónica impõe (Philpin, 2011).

No ponto seguinte apresenta-se as transições vividas pelas pessoas infectadas por VIH, o seu impacto, as respostas a essas mudanças e o processo de ajustamento e adaptação desenvolvidos durante o processo transicional, no curso da doença.

2.1 O universo da infecção por VIH

A vivência do indivíduo com a infecção por VIH abarca as complexidades da gestão de uma doença crónica. Segundo Strauss, Glaser & Wiener (1984, p. 16), a presença de uma doença crónica causa múltiplos problemas potenciais que afectam o quotidiano dos seus portadores e famílias, entre os quais se destacam:

- A prevenção de crises e a sua gestão.
- O controlo de sintomas.
- O cumprimento de regimes prescritos e a gestão de problemas respeitantes ao cumprimento desses regimes.
- A prevenção do viver com o isolamento social causado pela restrição de contactos com outros.
- A adaptação às mudanças no percurso da doença quer nos períodos de exacerbação quer nos períodos de remissão.
- A tentativa de normalizar o estilo de vida e a relação com os outros.
- A obtenção de condição financeira que faculte o pagamento dos cuidados de saúde e a sobrevivência, apesar da perda parcial ou total de emprego.
- O enfrentamento dos problemas psicológicos, conjugais e familiares actuais.

Para os autores, a presença de tais problemas influencia o quotidiano dos doentes e suas famílias, requerendo um trabalho extra na implementação de estratégias para lidar com a situação.

No que concerne à infecção por VIH, do ponto de vista da ciência, o conhecimento sobre o vírus e a enfermidade progrediu favoravelmente desde a sua descoberta e são

muitos os sinais da ciência que antevêem progressos nas respostas à infecção. O mundo médico conhece tais previsões e estatísticas, as instituições de saúde direccionadas para a prevenção também detém essa informação e algumas pessoas portadoras dessa condição conhecem dados dessa informação. No entanto, apesar das boas notícias no campo dos tratamentos, os infectados por VIH encontram as mesmas dificuldades de sempre para encontrar trabalho, comprar casa, relacionar-se socialmente (Hernández, 2010).

A história da epidemia mostra a marca da enfermidade na vida de uma geração que vivenciou as perdas imputadas pela doença, tais como o corpo, o sexo, os limites sobre a própria liberdade e o estigma social. Acrescente-se o impacto psicológico de tantas vidas perdidas. Há, ainda, a questão social, porque a doença continua inseparável das interpretações do passado. Já no século XXI, a enfermidade sofre o juízo moral e social, mantendo as noções do início da epidemia: doença de homossexuais e de comportamentos impudentes, onde a vergonha, a culpa, o estigma e o ostracismo sobrevivem (Hernández, 2010).

Scott (2009) referiu que a representação médica da doença mudou, mas os significados sociais sobre a doença continuam influentes fora do universo médico. Mostrou no seu estudo o significado da doença na era HAART a partir das representações da enfermidade por um grupo de mulheres com idades compreendidas entre os 18 e 24 anos de idade. Estas mulheres recorrendo ao desenho, ilustraram o significado da infecção e da SIDA. Enquanto a infecção foi associada a significados positivos: evitável, tratável, etc., a SIDA foi associada a significados negativos como morte, desesperança, dor, fim, etc.

Também o estudo de Baumgartner & David (2009) sobre a identidade VIH na era contemporânea é elucidativo dessa influência temporal. Os autores verificaram que a identidade VIH na época anterior à HAART é diferente da era HAART devido à evolução histórica da epidemia e à introdução e disponibilidade da HAART. Contrariamente, o diagnóstico SIDA continua associado à morte e à decadência do sujeito, como sobreviera no passado (Scott, 2009).

Deste modo, as transições para o VIH diferem no conteúdo, nas respostas e nos ajustamentos entre os dois períodos de tempo. Assim sendo, a sua compreensão requer que se conheça as necessidades actuais tendo como pano de fundo as influências passadas da infecção na vida das pessoas por ela atingidas.

2.1.1 Viver com o VIH entre duas eras: pré-HAART e pós-HAART

Viver com a infecção por VIH a partir de 1996 é viver uma mudança radical devido aos resultados de uma nova terapia denominada HAART. Passou-se da condição *dying* para a condição *living with*. Mas a transição para o novo estado não está livre de medos, incertezas e estados emocionais complexos que denotam a agitação da mente em resposta à acção do vírus no corpo e na psique do indivíduo (Hernández, 2010).

A alegria de um resultado positivo contra um vírus é balanceada pelos efeitos colaterais dos fármacos, resistência e falência terapêutica que comprometem a vida dos infectados (Vitorino, 2003).

Para além disso, o estigma e a discriminação funcionam como penas restritivas ao exercício de cidadania que acaba por desaparecer (abandono da família, dos amigos, desestima, perda de emprego) e afecta negativamente o portador da infecção. O sentimento de descartável e dispensável emergem, comprometendo o infectado na sua dimensão existencial (Almeida & Labronici, 2007; Oliveira, 2004).

Vários estudos mostraram as experiências de vida com o VIH e as demandas decorrentes desse modo de vida. Os resultados por si só são reveladores das transições e respostas a essas transições ao longo do tempo, como das interpretações sociais da epidemia (Barroso, 1999; Pakenham, Dadds & Terry, 1996).

A experiência com o vírus da imunodeficiência humana ressalta dois tipos de problemas comuns a duas épocas na história da epidemia (pré-HAART e pós-HAART): a questão de uma existência limitada e a questão da ocultação da convivência com o vírus (Almeida & Labronici, 2007).

A existência limitada reflecte-se nas restrições que o diagnóstico positivo para a infecção impõe à vida dos infectados, tais como limitações quotidianas espelhadas na obrigatoriedade da vigilância/monitorização do estado de saúde (consultas, exames médicos, monitorização de sintomas e sinais), alteração de estilos/hábitos de vida (dieta, exercício, sono/repouso, intimidade/sexualidade, lazer), cumprimento da terapêutica e limitação da liberdade, expressa no encobrimento de um diagnóstico que demarca a interacção social, baliza a expressão da sexualidade e faz ressurgir as imagens morais de

reprovação do desvio às normas e valores sociais vigentes, bem como o castigo imputado aos transgressores, ostracismo e discriminação (Almeida & Labronici, 2007).

A ocultação da situação é a estratégia adoptada pela maioria dos infectados, mas essa decisão cria estados emocionais intensos com reflexos no quotidiano do indivíduo. Manter a imagem criada, isto é, a figura de ‘desacreditado’, recorrendo à terminologia de Goffman, é um processo difícil porque a qualquer momento pode se tornar uma pessoa desacreditável. Para além desse aspecto, a decisão de a quem revelar a sua condição impõe ao indivíduo uma carga psíquica muito grande devido à zona escura que existe em relação às reacções que possam emergir da divulgação (Wong & Ussher, 2008; Almeida & Labronici, 2007; Siegel & Lekas, 2006; Castanha et al, 2006; Baumgartner, 2002; Pierret, 2000; Reid, 1999; Lopes & Fraga, 1998).

As questões relacionadas à vivência com o VIH centram-se maioritariamente na gestão da terapêutica, nos sintomas relacionados com a terapêutica e/ou com a doença e no tratamento (Bravo, Rollnick & Elwyn 2012; Pierret, 2007, 2000; Holt & Stephenson, 2006; Gonçalves, 2005; Baumgartner, 2002; Jones, 2002; Carr & Cooper, 2001; Lopes & Fraga, 1998; Ezzy, 1998; Pakenham et al, 1996).

A incerteza é uma constante na vida dos infectados. No estudo de Crossley (1999) os participantes percepcionavam-se uma ‘bomba-relógio ambulante’ – hoje infectado, amanhã doente, com a questão da finitude a assombrá-los dado que a morte pode sobrevir a qualquer momento (Dale et al, 1998).

O sofrimento é acrescentado à lista de problemas que preocupam as pessoas infectadas. Está ligado à perda e à dor resultante da perda. São sinalizadas as perdas físicas e simbólicas desde que são portadores dessa condição, nomeadamente a perda de amigos, de rendimento, de saúde, de estilos de vida, de estatuto e de independência (Tadeo, 2012; Honiden, Sundaram, Nease, Holodniy, Lazzeroni, Zolopa & Owens, 2006; Cunha, 2004; Crossley, 1999).

Enfrentar a infecção e as transições impostas na trajectória da doença é decisivo para as pessoas que vivem sob a jurisdição de um vírus que inteligentemente gere a sua própria sobrevivência. As respostas a esta invasão são variáveis, no entanto, os estudos mostram um padrão de respostas comum. Verificou-se que os indivíduos sob essa condição adoptaram padrões de resposta que lhes permitiram a subsistência, tais como a

normalização que os ajudou a coexistir com a enfermidade. Orientaram-se para a vida com o vírus, que significou adoptar uma atitude positiva e planear o futuro. Perceberam que independentemente do tempo que lhes restava deveriam viver plenamente.

Terminar assuntos inacabados, fazer planos de longo-prazo, pertencer ao grupo de activistas e defender os direitos dos homossexuais, foram algumas das tarefas escolhidas e que contribuíram para encontrar sentido para a sua existência.

O autocuidado deu-lhes a percepção de controlo num contexto de incerteza.

No ajustamento à infecção as pessoas optaram por estilos de vida saudáveis, comportamentos preventivos, autocuidado e responsabilização pelo tratamento.

No campo relacional renegociaram as relações no grupo de amigos, no seio familiar e no grupo de pares. Alguns desenvolveram uma relação com uma entidade superior.

A reorganização de prioridades e a atribuição de novos significados à doença ajudou estas pessoas a ajustarem-se (Crossely, 1999; Barroso, 1997).

Wong & Ussher (2008) abordam a questão da experiência de vida das pessoas infectadas por VIH na era dos tratamentos efectivos, equacionando a qualidade de vida dessas pessoas. Segundo os autores, a introdução da HAART nos países desenvolvidos aumentou a esperança média de vida dos portadores do vírus ao reduzir o número de óbitos associadas à SIDA, mas o discurso biomédico diverge do discurso daqueles que vivem com o VIH no que respeita à qualidade de vida. Ou seja, os avanços feitos no tratamento concedem às pessoas portadoras dessa condição esperança e longevidade, mas a noção dos indivíduos de ‘melhor qualidade de vida’ é discutível, porquanto se baseia nos marcadores clínicos, que somente avaliam a componente orgânica dissociada do todo que compõe o indivíduo – representa uma forma de bio-reducionismo na qual a saúde significa a quantidade de vírus no sangue e o número de células TCD4⁺.

Também para Selwyn & Arnold (1998) a medicalização da infecção reduziu a complexidade de viver com o VIH/SIDA a uma relação causal entre doença e tratamentos que encobre as experiências vividas. Isto é, a noção médica de saúde é confinada ao corpo biológico, havendo, contudo, diferença entre ‘sentir-se bem’ uma experiência subjectiva e ter ‘bons resultados’ mediante os marcadores biológicos (CVP e contagem de células TCD4⁺). A questão que se coloca é se efectivamente a vida com o VIH melhorou desde a

introdução da HAART. O que parece é que os ‘bons resultados’ do tratamento não se traduzem em ‘bem-estar subjectivo’, porque os efeitos secundários e a toxicidade associadas a todas as classes de fármacos reduz essa sensação.

Na verdade, a infecção continua a ameaçar e a desafiar os infectados e afectados, mantendo a necessidade de continuarem a enfrentar questões complexas, tais como a incurabilidade da doença. Não se trata apenas de sobreviver mais tempo.

Lopes & Fraga (1998) identificaram como fator maior de *stress* na vida das pessoas com o vírus a instabilidade que a infecção imprime à vida de cada um. O número de transições vividas é igualmente fonte de *stress*. A questão da revelação da condição de portador de VIH é outra fonte de *stress*.

No campo da intimidade a questão da revelação levou a que a vida sexual tomasse diferentes configurações; o sexo ocasional em vez do sexo com um parceiro fixo, que decorre do medo de serem descobertos.

Tunala (2002) descreveu fontes de *stress* quotidiano assinaladas por um grupo de mulheres infectadas por VIH, tais como gestão do tratamento, aspectos financeiros, problemas conjugais, aspectos relacionais, acesso aos cuidados de saúde, vida sexual, estigma e discriminação. No contexto da gestão do tratamento os efeitos secundários da medicação, as consultas médicas de rotina, os resultados da carga viral e das células TCD4⁺ e encontrar pessoas mais debilitadas na consulta, causava-lhes *stress* e medo. No campo laboral a não divulgação da sua serologia para o VIH obrigava-as a uma sobrecarga de trabalho (esconder o seu estatuto para a infecção e aparentar boa saúde) e a necessidade de manterem os níveis de produção acrescida da necessidade de se ausentarem para irem às consultas, produzia-lhes *stress*. Além disso, o medo de a doença ser descoberta pelos empregadores e colegas de trabalho e, conseqüentemente, perderem o emprego, também geram fontes de *stress*. Todas estas dificuldades exigem que a assistência a estas pessoas seja alicerçada numa perspectiva holística do cuidar.

Castanha et al (2006) mostraram as consequências da infecção por VIH na componente orgânica e psicológica. Na componente orgânica sobressaem as consequências negativas do tratamento na saúde física do indivíduo, nomeadamente cansaço, limitações físicas e mesmo incapacidade. Já o impacte psicossocial remete para o estigma e discriminação, que são a causa do isolamento social. A presença de sintomas depressivos

afecta a qualidade de vida destas pessoas ao diminuir a auto-estima, o interesse pela vida e a falta de esperança no futuro, já imputado pela doença em si.

A vasta literatura citada ao longo do texto mostra que viver com VIH é experienciar transições simultâneas.

Porém, no contexto da literatura sobre transições saúde/doença não encontramos muitos estudos que abordaem esta questão. A maior parte dos estudos abordam as experiências de vida (Wilton, 1996; Davies, 1997; Ezzy, 1998, 2000; Jones, 2002; Holt & Stephenson, 2006), os impactos psicossociais da doença (Guerra, 2005; Grilo, 2001; Siegel & Lekas, 2002; Castanha et al, 2006) e os processos de adaptação à doença (Reeves, Merriam & Courtenay, 1999; Farber, 2000; Sharp & Curran, 2005; Bova, Burwick & Quinones 2008; Sawyer & Field, 2010; Dibb & Kamalesh, 2012). Na medida em que o processo de transição para a infecção por VIH é o tema central deste estudo, segue-se o debate sobre o assunto.

2.2 Transições com o VIH

É consensual entre os autores (Lopes & Fraga, 1998; Tunala, 2002; Siegel & Schrimshaw, 2005; Markowitz & Wrubel, 2005; Reif, Mugavero, Raper, Thielman, Leserman, Whetten & Pence, 2011) que a infecção por VIH representa um acontecimento traumático que inicia uma série de transições (Reid, 1999; Russel & Seeley, 2010).

Reid (1999) usou o modelo desenvolvido por Schlossberg (1981) para estudar as transições vividas pelas pessoas infectadas por VIH.

Receber o diagnóstico de infecção por VIH/SIDA corresponde a uma transição que leva a pessoa a perceber a sua vida de modo diferente. Segundo o autor, a certeza do diagnóstico move a pessoa do pensamento abstracto – a possibilidade de vir a contrair a doença – para a realidade, confrontando-se com o diagnóstico de infecção por VIH. A infecção passa a ser uma preocupação diária que leva à questão: ‘Como sobreviver com o VIH?’

Um factor dificultador do processo transicional prende-se com o facto de esse acontecimento ser esperado ou não. Contrair a infecção por VIH não só é um

acontecimento esperado, mas também um acontecimento doloroso e permanente, o que significa que a mudança para o novo estatuto não é fácil.

Como factor facilitador da transição, sublinha-se a ‘experiência prévia’ com uma situação semelhante. No caso da infecção, se o indivíduo viveu previamente experiências semelhantes, nomeadamente outras transições relacionadas com a saúde/doença, dispõe de um repositório de recursos que o podem ajudar a fazer essa mudança. Por outro lado, a existência de uma rede de suporte ajuda o indivíduo a transitar para a nova condição mais facilmente.

Salienta-se a importância dos profissionais de saúde no apoio à pessoa infectada para compreender a transição de ‘pessoa saudável’ para a transição ‘viver com o VIH’, bem como a enfrentar os factores stressantes que a vida com o vírus acarreta: tratamento, sintomas, rotinas, trabalho, vida sexual, relacionamentos e estigma.

Russel & Seely (2010) analisaram a transição para o VIH como doença crónica numa zona rural do Uganda e identificaram as estratégias desenvolvidas pelos sujeitos da amostra na transição para a infecção como doença crónica. O envolvimento numa organização VIH e o suporte dos amigos e dos familiares, facilitaram esse processo. O início da terapêutica anti-retroviral marcou outra transição na vida destes indivíduos. Os elementos dificultadores desse processo fundam-se em experiências traumáticas experimentadas previamente, tais como a perda de um filho, do cônjuge, de familiares e de amigos. O estigma e a discriminação impediram a divulgação da sua condição de portadores e, conseqüentemente, o acesso precoce ao tratamento e ao rastreio.

As consequências positivas foram: recuperação do estado de saúde, regresso à vida produtiva, recuperação da auto-imagem e esperança em relação ao futuro. A esperança facilitou a transição para uma vida com o VIH como doença crónica e indicou bem-estar. Capacitou também os participantes a viverem positivamente e a orientar os seus esforços em direcção ao futuro. Todavia, a incerteza não foi totalmente suprimida e a perspectiva da finitude permaneceu.

Volvidos trinta anos a infecção por VIH continua a exercer uma forte carga psicológica e social nas pessoas infectadas. A literatura mostra a experiência de vida dos portadores do vírus da imunodeficiência humana e o impacte da infecção nas suas vidas nas duas eras que caracterizam a doença – era pré-HAART e era HAART.

Ainda que a época HAART tenha trazido saúde e esperança, trouxe também novos desafios aos portadores da infecção. Porém, há ainda que adicionar os desafios do passado ao novo contexto, tais como o estigma, a discriminação e a incerteza. É fundamental para os profissionais que cuidam dessas pessoas conhecer e compreender os processos transicionais, assim como as respostas das pessoas infectadas a esses processos com vista a se antecipar e intervir de modo a obterem transições saudáveis. Esta é, deveras, uma área que necessita de mais pesquisa e desenvolvimento.

PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. PROBLEMA, FINALIDADE E QUESTÕES DE PARTIDA

Há 33 anos atrás, médicos de horizontes geográficos diversos mobilizaram-se pela imagem de quadros clínicos, cuja sintomatologia desconheciam. A observação desses quadros comuns em homens jovens, saudáveis, com o denominador comum ‘homossexualidade’, despertou o interesse da comunidade científica que se reuniu em busca da compreensão do fenómeno (Lecour, 2004). Em consequência, novos paradigmas explicativos foram surgindo e depressa a comunidade médica e científica compreendeu o fenómeno e desenvolveu as ferramentas de combate ao flagelo (Valle, 2002).

No entanto, e apesar disso, as imagens divulgadas nas sociedades pelos meios de comunicação em massa criam representações e falsas crenças sobre a doença na população que, fundada na ignorância, mostra intolerância para com os infectados (Hernández, 2010). Deste modo, a doença provoca um processo de desestruturação social e familiar envolto em complexidade e multidimensionalidade. Perdas, lutos, sofrimento, medo, estigma, discriminação e incertezas são factores presentes na infecção que se perpetuam no tempo e permanecem vivos entre os portadores e na consciência colectiva, gerando reacções de afastamento e de aproximação de acordo com as lentes de quem vê e lida com o processo (Victorino, 2003).

Conhecer o percurso destas pessoas que carregam o peso da coexistência com o vírus e o peso da discriminação/estigma da sociedade que os percebe como vítimas ou culpados é importante para o planeamento de cuidados centrados nas suas necessidades e maior entendimento da complexidade da situação que se estende para além dos aspectos meramente biomédicos.

O cuidado centrado no doente considera valores, crenças, desejos individuais, contexto familiar e modo de vida da pessoa (OE, 2003). Assim sendo, as intervenções de enfermagem dirigem-se ao indivíduo e ao contexto familiar e o alvo dos cuidados de enfermagem são as respostas humanas à doença. Para isso, a compreensão do doente numa perspectiva holística é fundamental, na medida em que só desse modo os enfermeiros podem influenciar os processos de transição (Meleis et al, 2000).

A transição para o VIH é facilitada se a pessoa aprender a gerir o seu processo de doença através da promoção de medidas de autocuidado que lhe permitam atingir níveis de saúde pela optimização de recursos, orientação e capacitação (Pereira, 2012). Assim sendo, pretendemos, como profissionais de saúde e, sobretudo, como enfermeiros, compreender as pessoas infectadas por VIH e identificar as suas necessidades no sentido de antecipar as dificuldades e contribuir para transições saudáveis, bem como para processos de ajustamento e adaptação equilibrados.

A necessidade de se fazer um diagnóstico mais aprofundado da situação exige a experiência de situações reais de investigação, pelo que decidimos estudar o grupo mais próximo de nós, composto pelos utentes que frequentam a consulta de imunossupressão do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, instituição onde exercemos funções, o que nos permitiu conciliar os nossos interesses de investigação com os da prática, com a finalidade de melhorarmos os cuidados prestados a estas pessoas.

Questionar hoje como é que as pessoas infectadas com VIH vivem os processos de transição de doença e quais os factores protectores e de vulnerabilidade, mantém toda a actualidade. De acordo com o exposto, definiu-se como questão central desta investigação: Como vivem as pessoas infetadas por VIH?

1.1. Objectivos

Objectivo geral

- Estudar o processo de transição saúde-doença para o VIH dos utentes portadores do vírus da imunodeficiência humana e o ajustamento à doença.

Objectivos específicos

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos participantes.
- Caracterizar e descrever o estado de saúde dos participantes e o seu estado de humor.

- Identificar e descrever o seu estilo de enfrentamento e o apoio social percebido.
- Analisar a relação entre o perfil sociodemográfico e clínico dos participantes, o seu estado de saúde e alterações de humor e o estilo de enfrentamento (*coping*) e apoio social percebido.
- Conhecer e compreender num grupo de pessoas adultas infectadas por VIH o que mudou ou não mudou nas suas vidas após a recepção do diagnóstico.
- Identificar as diferentes fases de transição vividas pelas pessoas no curso da infecção.
- Identificar as estratégias desenvolvidas pelas pessoas no ajustamento à infecção e gestão da doença.
- Indicar intervenções de enfermagem partindo das evidências da investigação.

1.2. Questões de partida

- Quem são as pessoas portadoras do vírus da imunodeficiência humana na era contemporânea, que perfil sociodemográfico e clínico apresentam?
- Como se caracterizam estas pessoas em termos de estado de saúde, perfil de estados de humor, apoio social e estratégias de *coping*?
- Que relações existem entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o estado de saúde e perfil de estados de humor?
- Quais são as influências do apoio social e estratégias de *coping* no estado de saúde e perfil de estados de humor?
- Como vivem as pessoas portadoras do VIH/SIDA os seus processos de ajustamento à transição para o VIH?
- O que mudou e como mudou as suas vidas após o diagnóstico por VIH?

2. METODOLOGIA DO ESTUDO

2.1. Tipo de estudo

Foi desenvolvido um desenho do tipo Estudo de Caso. Optou-se por este desenho porque o estudo de caso pode constituir um contributo importante para o conhecimento científico, pois permite uma visão em profundidade dos processos de transição na sua complexidade contextual.

Para atingirmos as metas definidas recorreremos a fontes múltiplas de dados e a métodos de recolha diversificados, utilizando tanto técnicas quantitativas como qualitativas.

Numa abordagem quantitativa optámos pela recolha de dados aos utentes com idade superior a 18 anos que frequentam a consulta de imunossupressão do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, recorrendo a um questionário sociodemográfico e à aplicação de quatro escalas para caracterização do perfil sociodemográfico e clínico, do estado de saúde, suporte social percebido e recebido, estados de humor e estilos de *coping* utilizados,

Numa abordagem qualitativa, naturalista, recorreremos ao método etnográfico, tendo ouvido e registado, durante 14 meses, entre Junho de 2011 e Agosto de 2012, as narrativas de 24 adultos infectados por VIH, com base em entrevistas no contexto da consulta de imunossupressão, cujas experiências nos deram a conhecer o ser humano e a sua circunstância, tal como nos ensina Ortega y Gasset (1883-1955). Assim, evidenciou-se as suas crenças, padrões de comportamento, respostas, estratégias na transição para o VIH e ajustamento à infecção.

A abordagem mista possibilitou a compreensão mais aprofundada do fenómeno estudado devido à complementaridade de informação conseguida.

2.2. Contexto do estudo

O estudo decorreu na consulta de imunossupressão do Hospital de Dia de Imunossupressão do Hospital de Santa Maria, em Lisboa. Esta consulta está vocacionada para utentes infectados por VIH1 e VIH2 que recorrem à consulta após um diagnóstico de

infecção por VIH. Estas pessoas são encaminhadas pelo médico de família, instituições de saúde, internamento, ou através dos protocolos instituídos com a Comunidade dos Países de Língua Portuguesa (CPLP). A consulta recebe utentes das várias áreas geográficas do país. O hospital oferece cuidados médicos e de enfermagem, apoio psicológico e social, garantindo, também, o acesso gratuito à terapêutica anti-retroviral, dispensada mensalmente pela farmácia hospitalar.

O primeiro contacto com os participantes ocorreu no espaço descrito, mas estendeu-se a outros locais designados pela investigadora e aceites pelos participantes para concretização das entrevistas.

2.3. Participantes: Critérios de selecção

Os nossos protagonistas são homens e mulheres adultos infectados por VIH que frequentam a consulta de imunossupressão do Hospital de Dia de Imunossupressão do Hospital de Santa Maria, Lisboa.

A amostra foi intencional e integrou 152 participantes na abordagem quantitativa e 24 informantes na qualitativa.

No recrutamento da amostra foram considerados alguns critérios que passamos a descrever:

- Ter um diagnóstico de VIH-1 ou VIH-2.
- Ter idade igual ou superior a 18 anos.
- Não apresentar défices cognitivos ou outras perturbações mentais que dificultassem a compreensão.
- Aceitar de livre e esclarecida vontade participar no estudo.

2.4. Técnicas e instrumentos de recolha de informação

Na recolha de informação quantitativa recorremos a um questionário sociodemográfico (anexo I) e a quatro escalas: questionário de avaliação do estado de saúde, SF-36 (anexo II), escala de apoio instrumental e expressivo, EISSS (anexo II), perfil

de estados de humor, POMS (anexo III) e ao inventário de resolução de problemas, IRP (anexo IV), as quais serão descritas a seguir.

A aplicação do questionário e das escalas decorreu no período das 8 às 14 horas, num dos gabinetes do hospital de dia de imunossupressão cedido para o efeito. O contacto com os utentes foi efectuado no decorrer das suas vindas ao hospital e durante esse período de tempo. Os instrumentos foram auto-administrados e tiveram a duração aproximada de 90 minutos. A investigadora permaneceu no gabinete com os utentes até terminarem o preenchimento dos referidos instrumentos. Nesse momento foi-lhes solicitado a participação numa entrevista a realizar posteriormente, visando complementar a informação.

Na abordagem qualitativa recorremos a entrevistas narrativas (Flick, 2005) conduzidas com a ajuda de um guião (apêndice I). A entrevista iniciou-se com uma pergunta generativa, com o objectivo de estimular a narrativa nuclear do entrevistado. Segue-se a fase de exploração da narrativa, na qual são completados fragmentos que não foram exaustivamente explorados. A última fase da entrevista foi a fase de balanço, na qual se tornou a fazer perguntas orientadas para os aspectos teóricos dos factos e para o equilíbrio da história, reduzindo o significado do conjunto ao seu denominador comum.

As entrevistas foram realizadas no hospital, mas na sala de formação do serviço onde a investigadora exercia funções à época, devido a ser um espaço amplo, confortável e privado, evitando-se distrações e interrupções. As entrevistas decorreram entre Outubro e Dezembro de 2012, sendo solicitado aos utentes autorização para gravar as narrativas, o que foi concedido. As entrevistas tiveram uma duração média de 120 minutos. Uma das entrevistas foi realizada no local de trabalho do utente, a seu pedido.

Passamos de seguida a descrever os instrumentos utilizados no estudo.

2.4.1. Questionário Sociodemográfico

A construção deste tipo de instrumento de inquirição permitiu-nos dispor de dados sociológicos sobre a população adulta infectada por VIH que frequenta a Consulta de Imunossupressão do Hospital de Santa Maria, em Lisboa. O questionário está organizado em dois grandes módulos temáticos:

- Módulo A - Caracterização sociodemográfica e habitacional

Este módulo contém informação para cada participante sobre o género, idade, naturalidade, etnia, estado civil, habilitações académicas, composição do agregado doméstico e condição perante o trabalho.

- Módulo B – Características clínicas

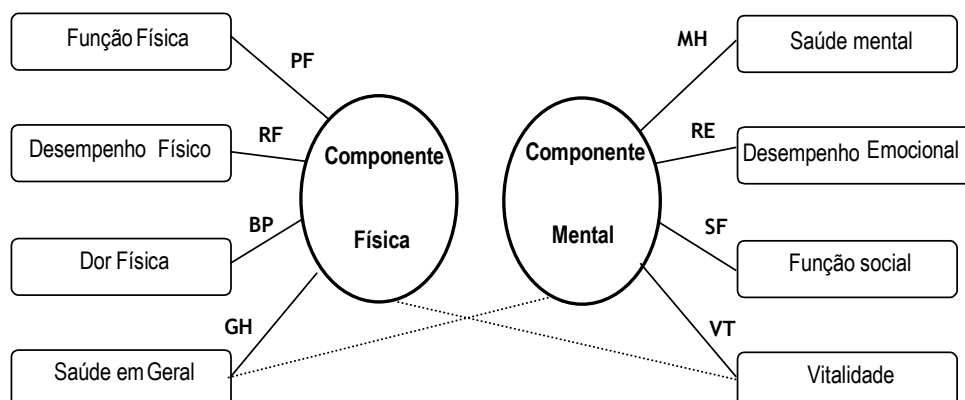
Este módulo contém informação para cada participante sobre a história da infecção por VIH, nomeadamente via de transmissão, tipo de infecção, tempo de infecção, marcadores biológicos, avaliados pela carga viral plasmática e contagem de células TCD4⁺, estadio de infecção determinado pelos valores dos linfócitos TCD4⁺, presença de comorbidades e/ou de infecções oportunistas, acompanhamento médico recebido e avaliado pela adesão às consultas, tempo de terapêutica anti-retroviral, reacções adversas à terapêutica e pertença, ou não, aos ensaios clínicos. (Anexo I).

2.4.2. Questionário de Avaliação do Estado de Saúde (SF-36)

A história do questionário de avaliação do estado de saúde SF-36 remonta ao início da década de 1970 com a criação do *General Health Rating Index*, desenvolvido por *The Rand Health Insurance Study* com o propósito de avaliar o estado de saúde das pessoas nas várias vertentes: física, mental, social e a percepção geral de saúde. Seguiu-se o *Medical Outcomes Study* (MOS) que criou o *Functioning and Well-Being Profile*, com 149 itens que esteve na génese do SF-36. Em 1984 foi tentada a construção de um questionário breve que avaliasse o estado de saúde. Formado por 18 itens, avaliava o Funcionamento Físico, as Limitações Funcionais do Exercício do seu Papel por motivo de uma saúde fraca, a Saúde Mental Geral e a Percepção Geral de Saúde. Em 1986 foram acrescentados dois itens ao instrumento, ao quais mensuravam a Função Social e a Dor Corporal. Esta versão dos 20 itens ficou conhecida por MOS SF-20. Mais tarde foi elaborado o questionário com 36 itens, conhecido como SF-36 (Ribeiro, 2005).

O questionário consiste numa medida genérica do estado de saúde. É composto por 36 itens dos quais 35 agrupam-se em oito dimensões que avaliam o estado de saúde no que respeita à funcionalidade e bem-estar do sujeito. Representa oito importantes conceitos de saúde: Função Física (FF), Desempenho Físico (DF), Dor Corporal (DC), Saúde Geral

(SG), Vitalidade (VT), Função Social (FS), Desempenho Emocional (DE) e Saúde Mental (SM). O item Mudança de Saúde (MS) não é considerado um conceito em saúde. As oito dimensões associam-se em dois grandes componentes: Componente Físico e Componente Mental, cada uma das quais reúne as quatro dimensões supramencionadas. O Componente Físico agrega as dimensões FF, DF, DC, SG e o Componente Mental as dimensões VT, FS, DE, SM.



De acordo com o modelo conceptual, a dimensão ‘vitalidade’ apresenta valores de saturação importantes em ambos os factores, embora seja mais relevante na componente mental (Ferreira, Ferreira & Pereira, 2001).

A dimensão ‘**Função Física**’ agrupa dez itens, que medem a limitação para concretizar actividades físicas menores até às mais esgotantes, passando por actividades intermédias; a dimensão ‘**Desempenho Físico**’, junta quatro itens e a dimensão ‘**Desempenho Emocional**’ reúne três itens, ambas avaliando a limitação em saúde no que respeita ao tipo e quantidade de trabalho cumprido; a dimensão ‘**Dor Corporal**’, com dois itens, mensura a intensidade e o desconforto da dor e a sua influência nas actividades diárias; a dimensão ‘**Percepção de Saúde em Geral**’, que reúne cinco itens medindo o conceito de percepção holística de saúde, que abarca a saúde actual, a resistência à doença e o aspecto saudável; a dimensão ‘**Vitalidade**’, composta por quatro itens, acolhe os níveis de energia e fadiga que permitem captar melhor as diferenças de bem-estar; a dimensão ‘**Função Social**’ abriga dois itens que visam captar a quantidade e a qualidade das actividades sociais, bem como o impacte dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais dos sujeitos; a dimensão ‘**Saúde Mental**’ congrega cinco itens, que medem a ansiedade, a depressão, a perda de controlo emocional ou comportamental e o

bem-estar psicológico; a dimensão ‘**Transição de Saúde**’ solicita aos sujeitos que transmitam, com base na sua experiência prévia, reportada ao último ano, a quantidade de mudança na sua saúde em geral.

Em Portugal, o instrumento foi adaptado e validado por Ferreira (2000a, 2000b). A sua aplicação em múltiplos estudos que avaliam o estado de saúde de pessoas saudáveis ou com múltiplas patologias confere ao instrumento robustez psicométrica em termos de validade, fidelidade, sensibilidade e credibilidade.

O estudo e a divulgação das propriedades psicométricas do instrumento na sua versão 1.0 para uma população normal foi realizado por Ribeiro (2005). O estudo de Ferreira (2000a) foi aplicado num contexto de saúde. O nosso estudo adoptou a versão 1.0 (Anexo II).

Relativamente à cotação dos itens, a pontuação varia entre 0 e 100 pontos percentuais, indicando melhor classificação quanto maior for o *score* obtido. A pontuação está distribuída por 10 níveis, nos quais 0-10, 11-20 e 21-30 representam os níveis inferiores da escala, 31-40, 41-50, 51-60, 61-70, integram os níveis intermédios e os restantes 71-80, 81-90 e 91-100 correspondem aos níveis superiores da escala (Ferreira, 2000).

Os dados obtidos por este questionário foram tratados com a colaboração de Pedro Ferreira, com recurso a aplicativo de correção automática.

2.4.3. Perfil de Estados de Humor (POMS)

O questionário ‘Perfil Estados de Humor’ (POMS) surge em 1971 na sua versão original. Construído por McNair e Droppleman foi inicialmente usado para avaliar os estados de humor e emocionais das populações psiquiátricas, sendo posteriormente aplicado a outros contextos não clínicos, essencialmente no campo desportivo. Os primeiros trabalhos, em Portugal, com utilização desta escala, sem publicação de trabalho de adaptação, são de Cruz e Viana (1993). O modelo original é constituído por 65 adjectivos, que originaram 6 dimensões do estado de humor: tensão/ansiedade,

depressão/melancolia, ira/hostilidade, vigor/actividade, fadiga/inércia e confusão/desorientação.

A adaptação da versão reduzida do instrumento para Portugal é da autoria de Viana, Almeida & Santos (2001). É composta por 36 itens que se agrupam em 6 escalas: tensão/ansiedade, depressão/melancolia, ira/hostilidade, vigor/actividade, fadiga/inércia e confusão/desorientação, cada uma das quais contendo 6 itens.

O instrumento é medido numa escala tipo *Likert*, avaliada em 5 pontos, que varia de nada (0) a muitíssimo (4).

A dimensão '**Tensão/Ansiedade**' avalia a elevada tensão músculo-esquelética, apresentada pelo indivíduo, através dos adjectivos 'tenso', 'tranquilo', 'nervoso', 'impaciente', 'inquieto' e 'ansioso'; a '**Depressão/Melancolia**' avalia um estado de tristeza, solidão, consternação e de desprazer, definido pelos adjectivos 'triste', 'desencorajado', 'só', 'deprimido', 'desanimado' e 'infeliz'; a '**Hostilidade/Ira**' representa um estado de cólera e de repulsão para com os outros, expresso nos adjectivos 'irritado', 'mal-humorado', 'aborrecido', 'furioso', 'mau-feito' e 'enervado'; a '**Fadiga/Inércia**' retrata um estado de cansaço, esgotamento e letargia, formado pelos adjectivos 'esgotado', 'fatigado', 'exausto', 'sem energia', 'cansado' e 'estourado'; contrariamente, a dimensão '**Vigor/Atividade**' espelha um estado de energia e de vigor físico e psíquico, representado pelos adjectivos 'animado', 'activo', 'enérgico', 'alegre' e 'cheio de boa-disposição'; por último, a dimensão '**Confusão/Desorientação**' representa um estado de desorientação e baixa clarividência, constituído pelos adjectivos 'confuso', 'baralhado', 'desnorteado', 'inseguro', 'competente' e 'eficaz'.

A escala permite-nos, ainda, obter um índice global de '**Perturbação Total de Humor**', que nos é facultado pela soma das cinco subescalas de sinal negativo – Tensão (T), Depressão (D), Hostilidade (H), Fadiga (F), Confusão (C) – menos a subescala Vigor (V) e adição de uma constante 100, para evitar um resultado global negativo.

Todos os itens da escala são cotados no mesmo sentido, com excepção do item 'tranquilidade' da subescala 'Tensão' e os itens 'eficaz' e 'competente' da subescala 'Confusão', os quais são de cotação inversa.

No estudo de Viana & Almeida, (2001) os autores obtiveram para todas as escalas valores de *alpha de cronbach* acima de 0,7, indicando que o instrumento possui uma boa consistência interna. No estudo actual, analisando as propriedades psicométricas do instrumento, particularmente no que respeita à fiabilidade, verificamos a robustez do instrumento no que respeita à sua consistência interna, como representado no quadro 4.

Quadro4 - *Alpha de Cronbach* das subescalas e da Perturbação Total de Humor.

Dimensões	<i>Alpha de Cronbach</i>
Tensão-Ansiedade (T)	0, 692
Depressão-Melancolia (D)	0, 847
Hostilidade-Ira (H)	0, 795
Fadiga-Inércia (F)	0, 664
Vigor-Energia (V)	0, 843
Confusão-Desorientação (C)	0, 748
Perturbação Total de Humor (PTH)	0, 679

2.4.4. Escala de Apoio Instrumental e Expressivo (EISSS)

A versão original da EISSS data de 1981 e é da autoria de Lin, Dean e Ensel. A primeira versão era constituída por 28 itens e, em 1986, aquando do seu processo de reformulação por Ensel e Woelfel, passou a reunir 26 itens. A versão portuguesa é da lavra de Faria (2000), que após a análise factorial da escala inicial de 28 itens obteve uma versão final de 24 itens, após ter excluído 4 questões (3, 5, 12 e 26). O instrumento tem por objectivo avaliar o apoio instrumental e expressivo percebido pela pessoa, facultando uma melhor compreensão da influência de acontecimentos de vida ocorridos nos últimos seis meses. A pessoa avalia retrospectivamente a frequência com que determinados acontecimentos de vida a importunaram nesse período de tempo. A escala está organizada em torno de 8 factores. O Factor I (vínculo afectivo), considerado o mais importante, corresponde ao ‘domínio íntimo e ao domínio social de suporte afectivo. O factor II relaciona-se com a insatisfação das relações íntimas e é o segundo mais importante. Está associado a sentimentos profundos como o amor, afecto, satisfação com a vida sexual e estado civil. O factor III representa o ‘conflito’ e diz respeito à percepção de apoio social expressivo no núcleo familiar e social a que o indivíduo pertence. O factor IV relaciona-se

com questões monetárias, tais como a falta de dinheiro, e evidencia a importância do apoio instrumental ou material e a sua influência na vida do indivíduo. O factor V remete para o controlo exterior. O factor VI transporta-nos para as questões comunicacionais, nomeadamente os problemas em comunicar com os outros e não estar regularmente com as pessoas significativas. O factor VII aborda a questão da autonomia e o factor VIII relaciona-se a problemas com as crianças.

Trata-se de uma escala de tipo *Likert*, em que cada item é cotado numa escala de 0 (nunca) a 4 pontos (muito ou a maior parte do tempo). A cotação varia entre 0 e 96 pontos percentuais. Quanto maior for o *score* obtido maior é a percepção da pessoa de apoio instrumental e expressivo alcançado.

No que diz respeito às propriedades psicométricas do estudo, a autora obteve no seu estudo um *alpha de Cronbach* de 0,84, enquanto no nosso estudo obtivemos um *alpha de Cronbach* de 0,86. Contrariamente ao estudo de Faria, no nosso estudo optamos por uma avaliação mais genérica do apoio instrumental e expressivo, pelo que recorremos ao valor global da escala e não das subescalas (anexo III).

2.4.5. Inventário de Resolução de Problemas (IRP)

O IRP é uma ferramenta construída e adaptada para a população portuguesa por Vaz Serra (1988). O instrumento proposto pelo autor é constituído por um total de 40 itens considerados aceitáveis para a interpretação e definição de 9 factores: pedido de ajuda; atitude de confronto e resolução activa de problemas; abandono passivo perante a situação; controlo interno/externo da situação; estratégias de controlo das emoções; atitude de não-interferência pelas ocorrências; expressão de agressividade; auto-responsabilização e medo das consequências; confronto com os problemas e planeamento de estratégias de acção.

Segundo Serra (2000), o instrumento confronta o sujeito com três situações diferentes: ameaça (presente), dano (passado) e desafio (futuro), que podem ocorrer quotidianamente e causar consequências projectadas no tempo e envolver aspectos interpessoais. O instrumento avalia as estratégias de *coping* a que normalmente a pessoa recorre para gerir problemas diários que emergem na sua vida.

Cada resposta oferece a possibilidade de 5 hipóteses de resposta, que variam entre 1 (não concordo) e 5 (concordo muitíssimo). Quanto mais elevada é a pontuação obtida melhores são os estilos de *coping* utilizados pela pessoa. Apresenta uma pontuação mínima de 40 pontos e uma pontuação máxima de 200 pontos.

Quanto às propriedades psicométricas, Serra (2000) obteve no seu estudo um *alpha de cronbach* de 0,80, revelando uma boa consistência interna, e no nosso estudo obtivemos um *alpha de cronbach* de 0,82.

Os resultados de cada questionário foram obtidos com recurso a aplicativo informático cedido pelo autor e posteriormente lançados os totais na nossa base de dados.

Uma vez que no nosso estudo pretendíamos avaliar se a pessoa possuía ou não estilos de *coping* eficazes para lidar com a doença, optamos por usar o valor global do inventário e não os diferentes factores que o constituem.

2.5. Tratamento dos dados e análise estatística

Após a realização dos questionários procedemos ao tratamento dos dados quantitativos através do programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 17.0 para o *Windows*. No tratamento destes dados recorreremos à estatística descritiva calculando-se a média, desvio-padrão, mediana e valores máximo e mínimo, que foram posteriormente apresentados em quadros e gráficos.

Recorremos às medidas de associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e as variáveis psicossociais em estudo. Utilizamos o *coeficiente de correlação de Spearman* (Laureano e Botelho, 2012).

Na avaliação da intensidade da correlação consideramos os valores indicados por Pestana e Gageiro (2003, p. 189):

- Valores menores que 0,2 – correlação muito fraca
- Valores entre 0,2 e 0,39 – correlação fraca
- Valores entre 0,4 e 0,69 – correlação moderada
- Valores entre 0,7 e 0,89 – correlação forte

- Valores entre 0,9 e 1 – correlação muito forte.

Consideramos resultados significativos quando inferiores ou iguais a 5% (0,05) ou a 10% (0,01).

Na análise inferencial optou-se pelos testes não paramétricos nas situações em que as variáveis em estudo não cumpriam os pressupostos inerentes aos testes paramétricos: normalidade, testada pelo teste de aderência de *Kolmogorov-Smirnov* nas amostras com N superior a 30 e ao teste de aderência de *Shapiro-Wilk*, para as amostras com N igual ou inferior a 30; homocedasticidade, calculada através do teste de *Levene* à homogeneidade das variâncias e a independência das variáveis. Nesses casos recorremos ao teste de *Mann-Whitney* e ao teste de *Kruskal-Wallis*.

Nos casos em que utilizamos a estatística paramétrica recorremos ao teste *t-Student* para duas amostras independentes e à análise da variância a um factor (*One-way ANOVA*). Os dados foram apresentados em tabelas e gráficos.

A análise das entrevistas, primeiramente gravadas e posteriormente transcritas para papel, realizou-se segundo o método de Rosenthal (1993) para análise de entrevistas narrativas. De acordo com este autor as entrevistas narrativas são analisadas em 5 passos: 1) análise dos dados biográficos; 2) análise da área temática (reconstituição da história da vida); 3) reconstituição da história de vida; 4) microanálise de segmentos de texto individualizados; 5) comparação constrastada entre a história de vida e a história de vida. Para o efeito, procedemos a leituras cuidadosas das entrevistas no sentido de nos familiarizarmos com os dados recolhidos. Os dados sociais foram registados e comparados com os reconstituídos pela narrativa. Após a identificação das unidades de análise procedemos à classificação dos conteúdos que foram agrupados por afinidades e deram origem às categorias.

Devolvemos aos participantes o material analisado para garantirmos que não havia interpretações deturpadas do que fora dito e deste modo enviesar os resultados. Da análise sistemática dos conteúdos obtivemos categorias representativas das experiências e do mundo vivido dos entrevistados.

2.6. Aspectos éticos da pesquisa

Para a realização do estudo foi solicitado, em carta dirigida à Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, e ao Director Clínico e Enfermeira Chefe do Serviço de Doenças Infecciosas, autorização para a concretização do estudo, o que foi concedido (anexo V).

Elaboramos, também, o termo de consentimento informado, no qual constavam os objectivos e finalidades do estudo. Para além disso explicávamos o carácter voluntário da participação e a possibilidade de desistência de participação no estudo, se assim o utente entendesse, sem sofrer qualquer sanção por isso. Foi garantido o anonimato e deixámos o nome e o contacto da investigadora para qualquer esclarecimento (anexo VI).

Passamos, no ponto seguinte, à caracterização dos protagonistas do nosso estudo.

3. PARTICIPANTES

Apresentamos, em primeiro lugar, os participantes que constituíram a amostra obtida por questionário.

3.1. Caracterização sociodemográfica

A recolha dos dados sociodemográficos possibilitou-nos traçar o perfil da população inquirida no que respeita ao género, idade, naturalidade, etnia, estado civil, habilitações académicas, situação perante o trabalho e composição do agregado doméstico.

Quadro 5 – Distribuição dos participantes segundo o grupo etário

Grupo etário	n	%
22-31	23	15,1%
32-41	64	42,1%
42-51	35	23%
52-61	24	15,8%
>62	6	3,9%
Total	152	100%

Idade	Média	DP	Min	Max
	41,78	9,88	22	68

Começamos por descrever quem são estas pessoas. No que respeita à idade, observamos no quadro 5 que a idade média situa-se nos 41,78 anos, numa distribuição que assumiu como idade mínima de 22 anos e registou como idade máxima 68 anos, com um desvio padrão de 9,88. Notamos que a maior percentagem dos respondentes (42,1%) concentra-se no grupo etário dos 32 aos 41 anos.

Quadro 6 – Distribuição dos participantes segundo o género

Género	n	%
Masculino	109	71,7
Feminino	43	28,3
Total	152	100

Na variável género sobressai o sexo masculino como figura predominante na globalidade dos casos apresentados (71,7%), tendo o sexo feminino ocupado um lugar minoritário (28,3%). Ver quadro 6.

Quadro 7 – Distribuição dos participantes segundo o estado civil

Estado Civil	n	%
Solteiro	80	52,6
Divorciado	14	9,2
Separado	5	3,3
Casado	37	24,3
União de facto	10	6,6
Viúvo	5	3,3
Desconhecido	1	0,7
Total	152	100

O estado celibatário sobressai em relação aos demais (52,6%), seguido do de casado e união de facto 30,9%. As outras situações têm uma fraca expressão, das quais se destaca muito ligeiramente a percentagem de divorciados/separados (12,5%).

Quadro 8 – Distribuição dos participantes segundo a composição do agregado doméstico

‘Com quem vive’	n	%
Só	45	29,6
Acompanhado	91	59,8
Outros	15	9,9
Desconhecido	1	0,7
Total	152	100

Apesar de cerca de metade da amostra possuir o estado civil de ‘solteiro’, as pessoas que constituem a nossa amostra vivem, maioritariamente, acompanhadas (59,8%), seguido do grupo que vive só (29,6%). Dos que vivem acompanhados a grande percentagem (29,6%) vive com cônjuge ou companheiro, vivendo, ainda, no contexto do agregado familiar, os filhos (9,8%) e/ou os pais (0,7%).

Há ainda aqueles que não vivendo maritalmente partilham a habitação com os pais (11,2%) e com os filhos (8,6%). Na categoria ‘outros’ registaram-se 15 casos (9,9%) e 1 caso desconhecido (0,7%).

Relativamente às situações de ocupação de alojamento predomina a família co-residente nuclear (40,1%), definida pela presença de pais e filhos solteiros ou casados.

Quadro 9 – Distribuição dos participantes segundo o nível de escolaridade

Escolaridade	n	%
1.º Ciclo	27	17,8
2.º Ciclo	25	16,4
3.º Ciclo	20	13,2
Ensino secundário	42	27,6
Ensino superior	33	21,7
Doutoramento	2	1,3
Outro	3	2
Total	152	100

De um total de 152 indivíduos inquiridos, a distribuição dos casos pelos diferentes níveis de escolaridade apresenta-se similar, conquanto 17,8%, possuía o 1.º ciclo de escolaridade, 16,4% o 2.º ciclo de escolaridade, 13,2% o 3.º ciclo de escolaridade 27,6% o ensino secundário, 21,7% o ensino superior e 1,3% detinha o doutoramento.

Quadro 10 – Distribuição dos participantes segundo a situação perante o trabalho

Profissão	n	%
Actividade profissional diferenciada	33	21,8
Actividade profissional não diferenciada	60	39,4
Desempregados	18	11,8
Reformados	3	2,0
Desconhecidos	20	13,2
Outros	18	11,8
Total	152	100

Na perspectiva de melhor documentarmos os percursos de vida da população estudada, convém assinalar que, apesar de alguma diversificação profissional, verificou-se que os inquiridos que exercem uma profissão indiferenciada (restauração, construção civil, trabalho administrativo, entre outros) encontram-se à cabeça com 39,4%, seguido de 21,8% de indivíduos que desempenham uma actividade laboral diferenciada (direção, gestão, empresários, etc.). Na situação de desempregado encontram-se 11,9% dos respondentes e 2% estão reformados. Desconhece-se a situação laboral de 13,2% dos respondentes e 11,9% dos dados recai na categoria ‘outros’.

Quadro 11 – Distribuição dos participantes segundo a origem

Origem	n	%
Portugal	122	80,3
CPLP	21	13,8
Outro	9	5,9
Total	152	100

Onde nasceram estas pessoas? A esmagadora maioria (80,3%) são provenientes de Portugal, enquanto 8,9% são originários da Comunidade dos Países de Língua Portuguesa (CPLP) (Angola, Brasil, Cabo-Verde, Guiné-Bissau e Moçambique).

3.2. Orientações sexuais e vias de contágio

Quadro12 – Distribuição dos participantes segundo a orientação sexual

Variáveis clínicas Orientação sexual	n	%
Heterossexual	98	64,5
Homossexual	47	30,9
Bissexual	7	4,6
Total	152	100

Como se pode verificar pela leitura do quadro 12, a larga maioria (64,5%) representa o grupo heterossexual, enquanto 30,9% define-se como homossexual e o grupo bissexual assume uma percentagem muito baixa (4,6%).

Quadro13 – Distribuição dos participantes segundo a via de contágio

Variáveis clínicas Via de contágio	n	%
Sexual	139	91,4
Sanguínea	12	7,9
Missing	1	0,7
Total	152	100

Apesar da heterogeneidade inerente às situações e trajetórias de vida dos sujeitos que corporizam a condição de portador de infecção por VIH, a via de transmissão sexual marcou o início da transição para o VIH da esmagadora maioria dos inquiridos, conforme demonstrado no quadro 13. Convém referir que, nesta amostra, havia 3 pessoas com história de toxicofilia, mas que atribuíram a fonte de contágio à via sexual, pelo que os indicados como via sanguínea foram infectados devido a tratamentos com hemoderivados.

3.3. Caracterização clínica

A caracterização clínica dos participantes estende-se ao conjunto de dados recolhidos sobre o tipo de vírus, conhecimento do diagnóstico, período de tempo em que ocorreu o diagnóstico (era pré-HAART ou era HAART), anos de infecção, presença de doenças oportunistas, de sintomas, de comorbidades e tipo de tratamento (sob terapêutica anti-retroviral (TAR) ou não, anos de terapêutica anti-retroviral e reacções adversas à TAR). Foram ainda estudadas as variáveis laboratoriais: linfócitos TCD4⁺ e Carga Viral Plasmática (CVP). Os resultados obtidos neste estudo permitem-nos uma visão global sobre as variáveis clínicas e laboratoriais dos participantes.

Quadro14 – Distribuição dos participantes segundo o tipo de vírus

Variáveis clínicas Tipo de Vírus	n	%
VIH - 1	148	97,4
VIH - 2	4	2,6
Total	152	100

Observamos no quadro 14, acima representado, que a maioria dos respondentes (97,4%) está infectada pelo VIH-1 e somente 2,6% com o VIH-2. O conhecimento do estatuto para o VIH assumiu diferentes argumentos na história de vida dos 152 respondentes, como exibido no quadro 15.

Quadro15 – Distribuição dos participantes segundo o conhecimento do diagnóstico

Variáveis clínicas Conhecimento do diagnóstico	n	%
Contexto de internamento	25	16,4
Contexto relação amorosa	22	14,5
Contexto de presença de sintomas	18	11,8
Contexto de consulta no CAT	15	9,9
Contexto de consulta de rotina no CS	11	7,2
Iniciativa própria	8	5,3
Contexto de análises de rotina	6	3,9
Contexto de doação de sangue	7	4,6
Contexto de gravidez	6	3,9
Não se lembra	27	17,8
Outro	7	4,6
Total	152	100

Para 17,8% dos respondentes a memória do acontecimento fora esquecida, mas para os restantes sujeitos (82,2%) a recordação permanecia activa. Com efeito, para 16,4% dos inquiridos a descoberta ocorreu no contexto de internamento, enquanto 14,5% reportam que conheceram a sua situação no âmbito de uma relação amorosa com um parceiro(a) infectado(a) por VIH. Para 11,8% dos sujeitos, a presença de sintomas foi a razão que os levou a realizar o teste para o VIH. Outras situações indicadas pelos respondentes: consulta no Centro de Atendimento a Toxicodependentes (9,9%), consulta de rotina no Centro de Saúde (7,2%), iniciativa própria (5,3%), análises de rotina (3,9%), doação de sangue (4,6%) e gravidez (3,9%). Ainda 4,6% dos participantes assinalaram a categoria ‘outras’ não a especificando.

Para além dos contextos sociais onde souberam a sua situação para o VIH, a revelação do contexto socio-histórico do acontecimento dá-nos a saber o período de transição para a infecção, segundo revelado no quadro16.

Quadro16 – Distribuição dos participantes segundo o período de tempo em que receberam o diagnóstico

Variáveis clínicas Conhecimento do diagnóstico	n	%
Antes de 1996 – Era Pré-HAART	37	24,0
Após 1996 – Era HAART	115	76,0
Total	152	100

A par das razões que levaram estes indivíduos ao conhecimento do diagnóstico, verificou-se que a maioria (76%) foi diagnosticada na era HAART (após 1996) e 24% na era pré-HAART.

Com efeito, o conhecimento de cada participante da infecção por VIH tem a sua história biográfica, o seu percurso original e específico, a sua individualidade própria. Porém, o desenrolar das várias histórias biográficas diz respeito a um período de tempo, como podemos observar no quadro 17.

Quadro17 – Distribuição dos participantes segundo os anos de infecção

Variáveis Clínicas	n	%	Média	DP	Max	Min
Anos de infecção	152	100	9,34	5,922	25	1

Em relação ao número de anos de infecção por VIH, a média é de 9,34 anos, com um desvio padrão de 5,922. O intervalo de tempo variou entre 1 e 25 anos.

Não queremos deixar de assinalar que os portadores do vírus da imunodeficiência são também, por vezes, portadores do vírus da hepatite B e da hepatite C, como mostrado no quadro 18.

Quadro18 – Distribuição dos participantes segundo a presença de co-infecções

Variáveis clínicas Co-infecções	n	%
VHB	13	8,6
VHC	23	15,1
Total	36	23,7

No grupo de infectados por VIH registou-se 13 (8,6%) casos de co-infecção por VHB e 23 casos (15,1%) de co-infecção por VHC.

Relativamente aos parâmetros biológicos, linfócitos TCD4⁺ e carga viral plasmática, apresentamos, no quadro 19, a condição clínica dos participantes do nosso estudo no que respeita à sua parametrização clínica neste campo.

Quadro19 – Distribuição dos participantes segundo os valores de linfócitos TCD4⁺

Variáveis clínicas Linfócitos TCD4⁺	n	%
Contagem de linfócitos TCD4 ⁺ <200 células/mm ³ (estadio III)	26	17,1
Contagem de linfócitos TCD4 ⁺ 200-499 células/mm ³ (estadio II)	46	30,3
Contagem de linfócitos TCD4 ⁺ > 500 células/mm ³ (estadio I)	76	50,0
Desconhecido	4	2,6
Total	152	100

De acordo com a classificação do CDC (2008) no que concerne à contagem de células CD4⁺, a análise dos dados mostra que metade dos participantes (50%) apresenta uma contagem de células CD4⁺ superior a 500 células/mm³ (estadio I), seguido de uma menor proporção de inquiridos (30,3%) com contagem de células CD4⁺ entre 200 e 499 células/mm³ (estadio II). Sublinha-se, ainda, a menor proporção de participantes (17,1%) com uma contagem de células CD4⁺ inferiores a 200 células/mm³ (estadio III).

Identicamente expomos no quadro 20 a condição clínica dos participantes do nosso estudo no que respeita à carga viral plasmática.

Quadro20 – Distribuição dos participantes segundo os valores da CVP

Variáveis clínicas Carga viral	n	%
ARN VIH-1 <50 cópias/ml	115	75,7
ARN VIH-1 > 10 000 cópias/ml	17	11,2
ARN VIH-1 <10 000 cópias/ml	13	8,6
Desconhecido	7	4,6
Total	152	100

Globalmente, a avaliação da quantidade de ARN do VIH-1 dos inquiridos evidencia carga viral baixa. Com uma carga viral indetectável, inferior a 50 cópias/ml, apresentam-se 115 dos participantes (75,7%), 8,6% inferior a 10 000 cópias/ ml, enquanto 11,2% possuem uma carga viral superior a 10 000 cópias/ml (ver quadro 20).

Ainda se deve salientar que a infecção por VIH é marcada, em alguns casos, pelo aparecimento de doenças oportunistas, como podemos ler no quadro 21.

Quadro21 – Distribuição dos participantes segundo as doenças oportunistas apresentadas

Variáveis clínicas Doenças oportunistas	n	%
Candidose	24	15,8
Sífilis	16	10,5
Tricoleucoplasia	15	9,9
Herpes Zóster	14	9,2
Condilomas	9	5,9
Herpes Genital	8	5,3
Tuberculose Extra Pulmonar	7	4,6
Sarkoma de Kaposi	5	3,3%
Tuberculose pulmonar	4	2,6
Toxoplasmose	3	2,0
Pneumonia por <i>Pneumocystis Jirovecii</i>	2	1,3

Em consonância com os estadios da doença e a baixa carga viral, a maioria não declara ter tido nenhuma das chamadas doenças oportunistas (90.8%), enquanto 8,6% dos participantes afirmaram positivamente.

No grupo das doenças oportunistas os casos de maior evidência foram a Candidose, presente em 15,8% dos sujeitos, a Sífilis, em 10,5% dos respondentes, e a Tricoleucoplasia, com 9,9%. O Herpes Zóster afectou 9,2% dos participantes, seguido dos Condilomas (5,9%) e do Herpes genital (5,3%). A Tuberculose Extra Pulmonar atingiu 4,6%, o Sarcoma de Kaposi 3,3%, a Tuberculose Pulmonar 2,6%, a Toxoplasmose 2% e a Pneumonia por *Pneumocystis Jirovecii* (PPJ) 1,3%.

Procuramos, ainda, verificar se os participantes com contagens de linfócitos $TCD4^+ < 200$ células/mm³ evidenciavam mais episódios de doenças oportunistas face aos participantes com contagens de linfócitos $TCD4^+$ entre 200-499 células /mm³ e contagens de linfócitos $TCD4^+ > 500$ células/mm³. No entanto, apuramos que, independentemente dos valores de linfócitos $TCD4^+$, os três grupos apresentaram episódios de infecções oportunistas (ver quadro 22), o que remete para o caracter flutuante desta doença, com episódios de melhoria a agravamento ao longo da vida.

Quadro22 – Distribuição das infecções oportunistas segundo a contagem de células TCD4⁺ dos participantes

Infecções Oportunistas	Linfócitos TCD4 ⁺					
	<200 Células/mm ³		200-499 Células/mm ³		>500 Células/mm ³	
	n = 26	%	n = 46	%	n = 76	%
Candidose	8	30,8	12	26,1	4	5,3
Tricoleucoplasia	4	15,4	7	15,2	4	5,3
Sífilis	3	11,5	6	13	7	9,2
Herpes Zóster	3	11,5	3	6,5	7	9,2
Herpes Genital	1	3,8	2	4,3	5	6,6
Condilomas	-	-	6	13	3	3,9
Tuberculose Pulmonar	1	3,8	1	2,2	2	2,6
Tuberculose Extra Pulmonar	2	7,7	2	4,3	2	2,6
Pneumonia por <i>Pneumocystis Jirovecii</i>	-	-	1	2,2	2	2,6
Sarcoma de Kaposi	2	7,7	1	2,2	2	2,6

Os resultados expressos no quadro 22 mostraram que no grupo com contagem de células CD4⁺ inferior a 200 células/mm³ (17,1%), a Candidose (30,8%) e a Tricoleucoplasia (15,4%) atingiram as percentagens mais elevadas. Já a Sífilis e o Herpes Zóster obtiveram percentagens semelhantes (11,5%). Dois participantes (7,7%) foram diagnosticados com o Sarcoma de Kaposi e com Tuberculose Extra Pulmonar e um participante (3,8%) com Tuberculose Pulmonar.

Observamos que no grupo com TCD4⁺ entre 200 e 499 células/mm³ (30,3%) a Candidose (26,1%) e a Tricoleucoplasia (15,2%) assumiram a liderança, seguidas da Sífilis (13%) e do Herpes Zóster (6,5%). Observou-se dois casos (4,3%) de Tuberculose Extra Pulmonar e um caso (2,2%) de Tuberculose Pulmonar, Pneumonia por *Pneumocystis Jirovecii* e Sarcoma de Kaposi.

O grupo com contagens de linfócitos TCD4⁺ superior a 500 células/mm³ apresentou Sífilis (50%) e Herpes Zóster (9,2%). O Herpes Genital foi diagnosticado em cinco (6,6%) participantes, a Candidose e a Tricoleucoplasia afectaram quatro (5,3%) participantes. Os Condilomas foram diagnosticados em três (3,9%) sujeitos e a Tuberculose Pulmonar, Extra Pulmonar, Pneumonia por *Pneumocystis Jirovecii* e Sarcoma de Kaposi em dois (2,6%) participantes identicamente.

É de relevar que a maioria dos participantes (90,8%) encontra-se sob terapêutica anti-retrovírica, contra 9,2% que não faz terapêutica anti-retroviral. Constatamos, também, que

o número de inquiridos sob terapêutica anti-retroviral há mais de um ano é largamente superior (83,6%) ao grupo de inquiridos que faz este tipo de fármacos há um ano (2,6%) e há menos de um ano (4,6%). Dos que fazem terapêutica anti-retroviral somente 19,7% fazem parte dos ensaios clínicos, enquanto 80,3% não pertencem a esse grupo.

Quanto aos efeitos adversos da medicação dos 140 (90,8%) participantes que fazem terapêutica anti-retroviral, 95 (68%) refere efeitos colaterais, enquanto 45 (32%) nega a sua existência. Dos 95 participantes (68%) que apresentam efeitos terapêuticos nocivos, os mais citados são: alteração do perfil lipídico (48%), síndrome lipodistrofia (23,7%), alterações da função hepática (23%), diarreia (21,7%), cansaço (15,1%), depressão (14,5%), vômitos (13,8%), náuseas (13,2%), cefaleias (13,2%), ansiedade (12,5%), anorexia (12,5%), astenia (11,8%), problemas de sono (11,8%), tonturas (10,5%), epigastrialgias (9,9%), dermatite seborreica (9,9%), hipertensão arterial (9,9%), anemia (9,9%), alopecia (9,9%), parestesias (9,2%), emagrecimento (9,2%), enfartamento (8,6%), mialgias (8,6%), erupção cutânea (8,6%), foliculite (7,9%), artralgias (7,2%), edema (6,6%) e dores (6,6%).

Passamos, a apresentar os participantes entrevistados. Os nossos protagonistas são 24 participantes infectados por VIH.

3.4. Perfil Sociodemográfico dos entrevistados

Tendo por base os dados mencionados constatamos que predominam os homens (79%) para um menor número de mulheres (21%), numa proporção aproximada à amostra obtida por questionário. Dos 24 entrevistados 87,5% são provenientes de Portugal e 12,5% são originários da CPLP, dos quais dois são de nacionalidade Guineense e um de nacionalidade Cabo-verdiana. Quanto há etnia, 92% são leucodérmicos e 8% são melanodérmicos.

A população é, na sua maioria, celibatária (58%), mas 17% é casada ou vive em união de facto (17%) e 25% é divorciada/separada.

Este grupo difere do anterior na coabitação, já que os participantes nas entrevistas revelam que, na composição actual do agregado doméstico (número de pessoas vivendo no

mesmo domicílio), em 42% dos casos vivem sozinhos, enquanto na amostra recolhida por questionário somente 29,6% se encontrava nessa situação. Dos que vivem em regime de coabitação, a tipologia de ocupação residencial revela uma elevada percentagem de coabitação familiar (partilha da habitação com familiares directos), já que 33% dos participantes residem com a sua família. Relativamente à situação de ocupação de alojamento, que designámos por família co-residente nuclear – definida pela presença de pais e filhos, solteiros ou casados – esta situação representa 29% do total de participantes que vivem com a sua família. Apuramos que 12,5 % dos participantes coabita com os filhos e 17% partilha a casa com os pais. Ainda 4,2% reside com um irmão. Dos restantes 25%, a maioria (21%) comparte o mesmo espaço com o esposo/a e 4,2% reside numa associação.

Os dados indicam-nos, ainda, que a população activa é maioritária (58,3%), uma percentagem menor (25%) encontra-se desempregada e 17% estão reformados.

3.5.Caracterização clínica dos entrevistados

Constatamos que 75% dos entrevistados foram diagnosticados na era HAART (após 1996), 12,5% na era pré-HAART e 12,5% não revelaram o ano em que ocorreu o diagnóstico.

Os dados obtidos indicam que a grande percentagem dos participantes (62,5%) têm entre 4 a 10 anos de infecção – uma percentagem compatível com a média obtida por questionário –, enquanto 12,5% sabe estar infectado entre 11 a 17 anos e 8,3% entre 18 a 24 anos. Uma percentagem menor regista entre 18 a 24 anos de convívio com o vírus e 4,2% coexiste com a infecção há 24 anos. No entanto, 8% dos participantes não revelaram há quanto tempo contraíram a infecção por VIH.

Tal como nos dados obtidos por questionário, a maioria “soube por acaso”, sendo que 54% descobriram que estavam infectados através de análises de rotina, 17% no contexto do internamento, 12,5% em doação de sangue, 8% na consulta de especialidade médica (estomatologia) e 8% viviam com um parceiro seropositivo para o VIH.

O sexo representou a principal via de contágio para 92% dos participantes, no entanto, a via sanguínea foi mencionada por dois dos participantes (8%) como fonte de contágio. No que diz respeito à orientação dos 92% dos participantes, 45% definem-se como heterossexuais e os outros 45% como homossexuais, enquanto os restantes 8%, identificam-se como bissexuais.

Dos 24 entrevistados, 8% (dois) apresentam critérios definidores de SIDA, de acordo com a classificação do CDC (2008), e os restantes 92% não apresentam critérios. No que se refere à terapêutica anti-retroviral, 92% dos participantes está sob terapêutica retroviral e somente 8% não faz terapêutica anti-retroviral. Dos que fazem terapêutica retroviral, 33% (8 casos) apresentam efeitos adversos dos quais se destacam por ordem crescente: lipodistrofia (57%), pesadelos, alucinações, icterícia, necrose asséptica do fémur e dos ombros (12,5%). A grande percentagem (71%) não apresenta efeitos colaterais nocivos.

Além da doença de base – infecção por VIH (21%) –, 5 participantes apresentam comorbidades: hepatite C e B, cancro espinocelular, necrose asséptica do fémur e dos ombros e cegueira, cada uma representando um caso.

Há a salientar, ainda, que 17% dos participantes têm antecedentes de toxicofilia, mas actualmente sem história de consumos activos.

Em resumo:

Os nossos participantes possuem idades compreendidas entre os 22 e os 68 anos (média de 42), são maioritariamente do sexo masculino e solteiros, vivem frequentemente em coabitação. Só 5,3% procuraram intencionalmente saber se estavam infectados. Em média, sabem do seu estado há cerca de 9 anos. Todas as profissões, níveis socioeconómicos e educacionais estão presentes nesta população. A maioria pertence a uma era pós HAART e está, neste momento, no estadio I.

4. ACHADOS E SUA DISCUSSÃO

Começamos por apresentar os resultados de medida do estado de saúde e de perfil de humor das pessoas estudadas e o modo como se relacionam e/ou são influenciadas pelas suas características sociodemográficas e clínicas.

4. 1. Estado de saúde

É nosso objectivo identificar, descrever e analisar o estado de saúde dos participantes na componente física e componente mental, bem como analisar os efeitos dos estados de humor demonstrados na trajectória da doença e na sua relação com o estado de saúde. Assim, apresentamos seguidamente a apresentação e análise dos resultados obtidos nas diferentes escalas, considerando o estudo descritivo de cada escala de *per si*, em que apresentamos a Média e o Desvio-padrão (DP). Seguidamente analisamos as correlações existentes entre as diferentes variáveis, assim como as diferenças encontradas.

Quanto à análise descritiva dos dados obtidos pelo questionário de avaliação do estado de saúde SF-36 apresentamos, comparativamente, a média e desvio-padrão obtidos no nosso estudo e aqueles referidos no estudo do questionário para a população portuguesa (quadro 23).

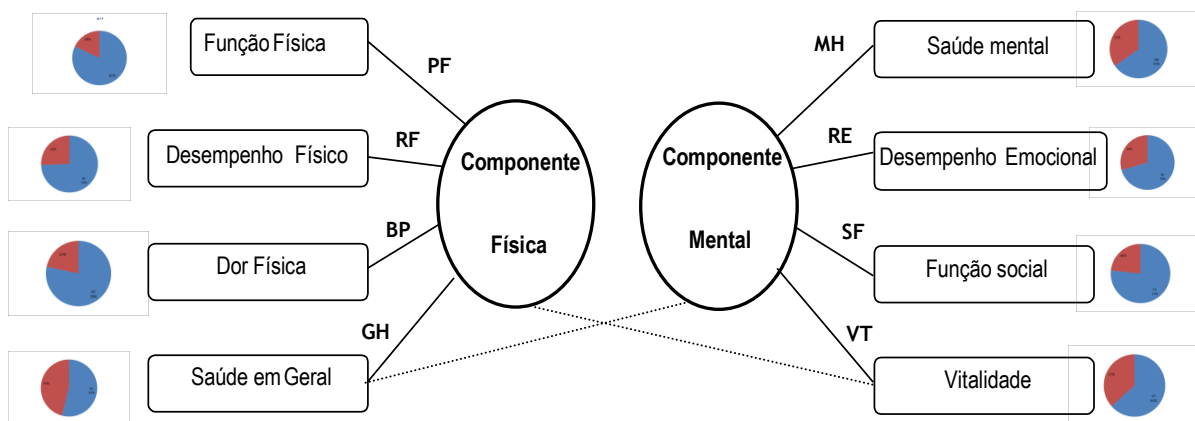
Quadro 23 – Estado de saúde: Média e DP comparativo com estudo de referência (n=1500)

Dimensões	Média (n=152)	DP	Média (n=1500)	DP
FF	82,07	23,98	80,16	24,67
DF	74,49	37,04	78,44	26,63
DC	78,38	25,08	71,44	24,27
VT	63,43	21,70	63,01	23,06
FS	76,64	24,77	79,96	23,38
DE	70,50	38,90	79,83	24,71
SM	65,23	19,99	72,97	23,27
SG	54,09	23,21	59,55	15,36
MS	2,35	1,01		

Legenda: *FF – Função Física; DF – Desempenho Físico; DC – Dor Corporal; VT – Vitalidade; FS – Função Social; DE – Desempenho Emocional; SM – Saúde Mental; SG – Saúde em Geral; MS – Mudança de Saúde.

Tomando o modelo explicativo anteriormente enunciado estes valores poderiam ser assim representados:

Diagrama 1 – Componente físico e Componente mental do questionário de Avaliação do Estado de Saúde



A partir da análise dos dados expostos no diagrama 1 constatamos que os participantes do nosso estudo percebem um estado de saúde relativamente bom. Apesar disso, como podemos verificar pelo quadro 23, em todas as dimensões a nossa amostra apresenta valores médios mais baixos do que aqueles obtidos no estudo de medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa (Ferreira, Ferreira & Pereira, 2012), com excepção da dimensão dor física ou corporal. As dimensões saúde mental, desempenho emocional e saúde em geral são aquelas que obtêm valores mais distantes do estudo referido, com diferenças pontuais de 7,74, 9,33 e 5,46 respectivamente.

4.2. Humor

Considerando o grande esforço emocional a que as pessoas infectadas por VIH estão sujeitas na trajectória da infecção por VIH, analisamos o perfil de humor apresentado pelos participantes do nosso estudo. Começamos por caracterizar o perfil de estados de humor em termos descritivos, apresentando a média, DP, Mediana (Md) e os valores máximo e mínimo das 6 subescalas e da perturbação total de humor (PTH).

Quadro24 – Média, DP, Md, valores máximos e valores mínimos das seis subescalas do POMS e da perturbação total de humor

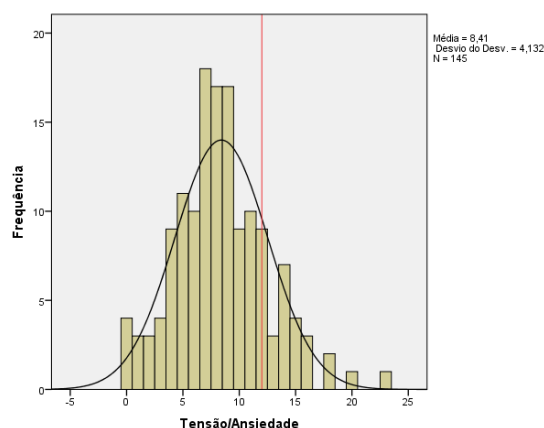
Dimensões do POMS	Média	DP	Mediana	Min	Max
T	8,41	4,13	8,00	0	23
D	5,91	4,99	5,00	0	24
H	5,55	4,12	5,00	0	21
V	13,14	5,44	13,00	0	24
F	5,77	4,66	6,00	0	24
C	6,61	4,24	6,00	0	21
PTH	119,29	22,38	118,00	78	207

Legenda: T = Tensão/Ansiedade; D = Depressão/Melancolia; H = Hostilidade/Ira; V = Vigor/Actividade; F = Fadiga/Inércia; C = Confusão/Desorientação; PTH = Perturbação Total Humor

O quadro 24 mostra o modo como se hierarquizam as várias dimensões dos estados de humor. Como se pode observar, a dimensão vigor/actividade destaca-se do conjunto. Observamos que, nesta dimensão, os valores obtidos ultrapassam o ponto médio da escala/dimensão (média=13,14), enquanto em todas as outras dimensões a média obtida não atinge este ponto médio, sendo que a dimensão tensão/ansiedade é aquela que mais se aproxima (média=8,41). As dimensões confusão, hostilidade, depressão e fadiga apresentam valores médios bastante baixos, revelando baixa expressividade no contexto global da escala.

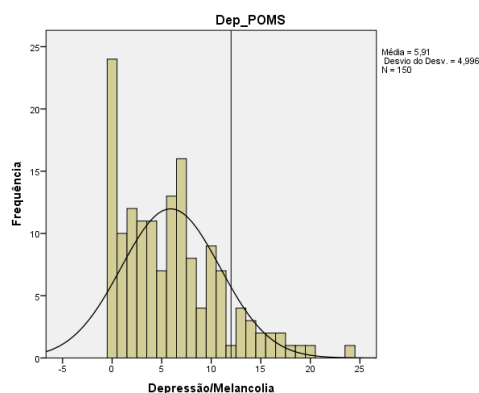
Analisando a dimensão tensão/ansiedade, verificamos que pelo menos 50% da nossa amostra (Md=8,00) inclina-se para os níveis inferiores da escala, o que sugere propensão para níveis de tensão/ansiedade baixos (ver gráfico 1).

Gráfico 1 – Distribuição dos participantes na dimensão
tensão/ansiedade



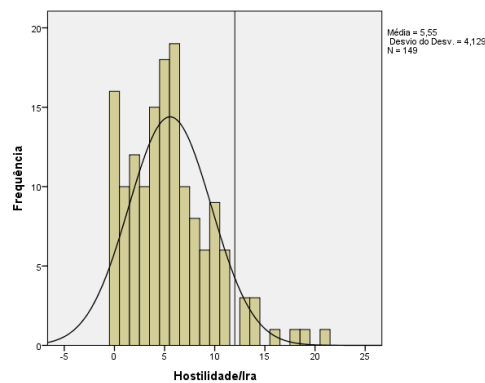
Quanto à depressão/melancolia constatamos que pelo menos 50% das observações ($Md=5,00$) incide nos níveis mais baixos da escala de depressão/melancolia, não atingindo o valor médio da escala (ver gráfico 2).

Gráfico 2 – Distribuição dos participantes na dimensão
depressão/melancolia



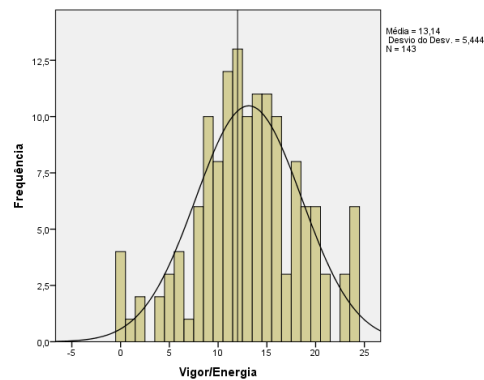
Considerando a dimensão hostilidade/ira, observamos, uma vez mais, que pelo menos metade dos participantes ($Md=5,00$) pontua abaixo do valor médio da escala, o que sugere níveis de hostilidade/ira baixos (ver gráfico 3).

Gráfico 3 – Distribuição dos participantes na dimensão hostilidade/ira



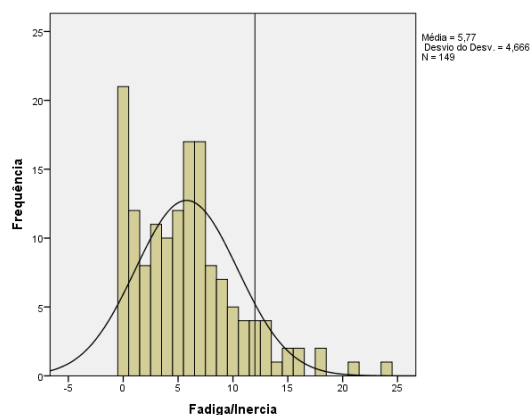
Relativamente ao vigor/energia, encontramos uma repartição mais proporcionada, com a mediana da amostra a ultrapassar em apenas um ponto o valor médio da escala (Md=13,00). Uma vez que se trata de uma dimensão positiva realça-se o facto de, apesar de tudo, mais de metade da amostra indicar valores acima do ponto médio da escala (ver gráfico 4).

Gráfico 4 – Distribuição dos participantes na dimensão vigor/energia



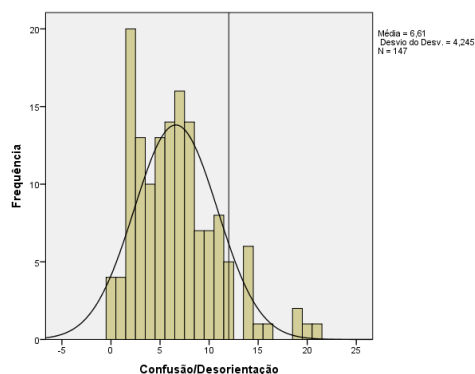
A análise da dimensão fadiga/inércia mostra-nos que pelo menos metade da população estudada tende a inclinar-se para os valores mais baixos da escala de fadiga/inércia (Md=6,00) mostrando níveis de fadiga/inércia reduzidos, o que sugere que o estado de fadiga/inércia não os acompanha quotidianamente (ver gráfico 5).

Gráfico 5 – Distribuição dos participantes na dimensão fadiga/inércia



Baseados nas respostas dos participantes, podemos inferir que pelo menos metade inclina-se para níveis da escala de confusão/desorientação baixos ($Md = 6,00$), o que indica um estado mental marcado pela lucidez, ou seja, um estado mental normal, no qual o ‘ego’ permanece presente e activo (ver gráfico 6).

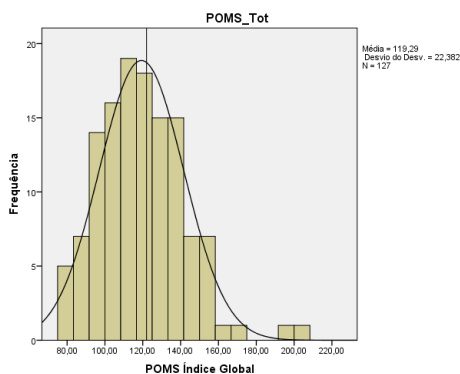
Gráfico 6 – Distribuição dos participantes na dimensão confusão/desorientação



Na perspectiva de melhor documentar o perfil do estado de humor dos participantes avaliamos o índice de perturbação total de humor.

A partir do gráfico 7 observamos que não existem perturbações do estado de humor. Baseados nos resultados verificamos que estamos perante um perfil positivo de estados de humor, uma vez que as escalas de sinal negativo (T, D, H, F, C) apresentam resultados médios baixos em contraste com a escala de sinal positivo (V), que apresenta os resultados médios mais elevados, sugerindo a inexistência de perturbações do estado de humor entre os participantes do nosso estudo.

Gráfico 7 – Distribuição dos participantes segundo o índice de perturbação total de humor



Estudo da relação entre o estado de saúde e as variáveis sociodemográficas

Neste ponto analisamos a relação empírica existente entre os domínios do SF-36 e as variáveis sociodemográficas: idade, género, estado civil, escolaridade, situação perante o trabalho, coabitação e orientação sexual. Recorremos ao *coeficiente de correlação de Spearman* (ρ) para as variáveis nominais ordinais (Laureano e Botelho, 2012). Para as variáveis género, estado civil (definido por quatro grupos: solteiros, casados, divorciados e viúvos), escolaridade (definida por dois grupos: ensino essencial, que reúne o 1.º, 2.º, 3.º ciclos e o secundário; ensino superior, que reúne a licenciatura, o mestrado e o doutoramento), situação perante a profissão (definido por três grupos: empregados, sem actividade profissional, actividade profissional desconhecida), agregado doméstico (definido por dois grupos: só e acompanhado) e orientação sexual (definida por três grupos: heterossexual, homossexual e bissexual), recorremos à estatística não paramétrica, teste de *Mann-Whitney* e de *Kruskal-Wallis* nas situações em que houve violação do pressuposto da normalidade e, à estatística paramétrica, teste *Oney-Way ANOVA* e *t-Student*, nas situações em que a homocedasticidade e a normalidade das variáveis analisadas foram verificadas.

No que diz respeito à **idade** verificou-se uma correlação negativa de fraca intensidade, mas muito significativa, com a dimensão 'função física' ($\rho=-0,252$; $p=0,002$). As outras dimensões do estado de saúde não se mostraram estar correlacionadas com a idade.

Contrariamente ao descrito no estudo de validação do SF-36 para a população portuguesa, que mostrou que este instrumento é sensível às diferenças de **género** (na

população portuguesa verificou-se que os homens fornecem valores significativamente mais elevados do que as mulheres), neste estudo não se encontraram diferenças entre estes dois grupos para qualquer das dimensões em análise. De igual modo, os resultados obtidos na análise para diferentes níveis de **escolaridade** contrariam o encontrado no estudo de Ferreira, Ferreira & Pereira (2012), uma vez que só se encontrou diferença estatisticamente significativa na dimensão ‘função física’, com ordenações médias de 94,53 no grupo do ensino superior para ordenações médias de 69,66 no grupo do ensino essencial ($U=1247,000$; $W=8150,000$; $Z=-2,959$; $p=0,003$).

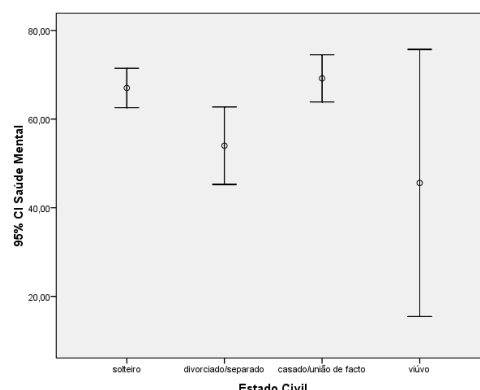
Quadro 25 – Resultados inferenciais entre os domínios do SF-36 e as variáveis sociodemográficas

Variáveis sociodemográficas	Domínios do SF-36				
	FF	SG	SM	FS	VT
Género	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**
Estado Civil	NS*	NS*	0,005*	NS*	NS*
Escolaridade	0,003**	NS**	NS**	NS**	NS**
Situação perante o trabalho	NS*	NS*	0,010*	NS*	NS***
Coabitação	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**
Orientação Sexual	NS*	NS*	NS*	NS*	NS*

*Kruskal-Wallis; ** Mann-Whitney; ***One-Way ANOVA; NS: Não Significativo

No que diz respeito às diferenças entre o **estado civil** e os domínios do questionário de avaliação de saúde, os resultados revelam que apenas a **saúde mental** difere consoante o estado civil dos participantes ($X^2_{KW}^{(3)}=12,87$; $p=0,005$). De acordo com a comparação múltipla de médias das ordens (*Post-hoc Bonferroni*), o grupo casado/união de facto apresenta um nível de saúde mental significativamente maior (ordenações médias= 84,67) do que o grupo divorciado/separado (ordenações médias=49,47) para um valor de $p=0,026$, como se pode verificar no gráfico 8.

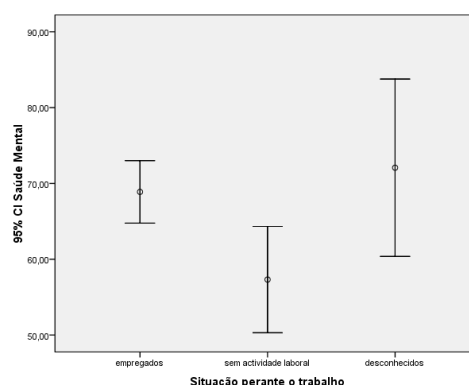
Gráfico 8 – Distribuição do nível de saúde mental no grupo de solteiros, casados/união de facto, divorciados/separados e viúvos



Em relação às diferenças de médias encontradas em função da **escolaridade** verificamos que estas são estatisticamente significativas para a **função física**, sendo que o grupo com o ensino superior apresenta uma média de 94,53 e o grupo de ensino essencial uma média de 69,66 ($U=1247,000$; $W=8150,000$; $Z=-2,959$; $p=0,003$).

No que respeita às diferenças entre a **saúde mental** e a **situação perante o trabalho** verificamos diferenças estatisticamente significativas entre as duas variáveis. De acordo com a comparação múltipla de médias das ordens (*Teste Post-hoc de Bonferroni*), o grupo sem actividade laboral apresenta um nível de saúde mental significativamente menor do que o grupo de empregados (ordenações médias= 49,00 vs ordenações médias= 67,91; $p=0,009$) e do grupo cuja situação de trabalho desconhecemos (vs ordenações médias=75,36; $p=0,045$). No gráfico 9 ilustramos a distribuição do nível de saúde mental nos três grupos: empregados, sem actividade laboral e situação profissional desconhecida.

Gráfico 9 – Distribuição dos níveis de saúde mental no grupo empregado, sem actividade laboral e situação profissional desconhecida



Diferenças de estado de saúde entre grupos clínicos

Analizada a correlação entre o tempo de infecção e as diferentes dimensões do estado de saúde verificou-se que esta não é estatisticamente significativa.

No que diz respeito às diferenças encontradas entre os subgrupos definidos por estadio da doença (I, II e III), evolução da doença (melhor, igual e pior), carga viral (<50, 50-10.000 e >10.000), efeitos colaterais da TAR (sim ou não), presença de outras doenças (sim ou não), pertencer ao protocolo (sim ou não) e adesão à consulta (sim ou não), encontramos os resultados que se expõem no quadro 26.

Quadro 26 – Resultados inferenciais entre os domínios do SF-36 com as variáveis clínicas

Variáveis clínicas	Domínios do SF-36				
	FF	SG	SM	FS	VT
Estadio da doença	NS*	NS*	NS*	NS*	NS***
Evolução da doença	0,002*	0,047*	0,004*	NS*	0,001*
Carga viral	NS*	NS*	NS*	NS*	NS*
Efeitos colaterais da TAR	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**
Presença de outras doenças	0,001**	NS**	NS**	NS**	0,020**
Pertencer ao protocolo	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**
Adesão à consulta	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**

*Kruskal-Wallis; ** Mann-Whitney; ***One-Way ANOVA; NS: Não Significativo

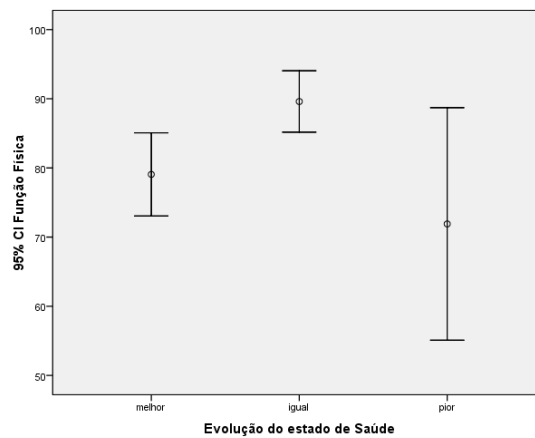
De forma surpreendente não foram encontradas diferenças entre os grupos definidos pelo estadio da doença, pela carga viral ou pela presença de efeitos colaterais da TAR (ver quadro 26). De igual modo não parece haver diferença entre os grupos que se encontram ou não a realizar protocolo nem com a sua adesão à consulta. Em qualquer destes casos as médias nas diferentes dimensões do estado de saúde não são estatisticamente significativas.

Por outro lado, percepcionar diferenças no estado de saúde em relação ao ano transacto evidenciou diferenças de médias em todas as dimensões com excepção da ‘função social’. Também no que diz respeito à presença de outras doenças verifica-se diferenciação das médias nas dimensões ‘função física’ e ‘vitalidade’.

A análise dos dados obtidos no teste de *Kruskal-Wallis* revela que a **função física** difere consoante a **evolução do estado de saúde** ($X^2_{KW}^{(2)} = 12,850$; $p = 0,002$). Baseados

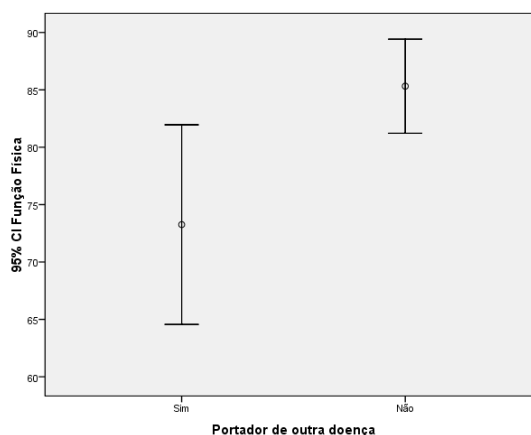
nos resultados do teste *Post-hoc Bonferroni*, observamos que o grupo com igual saúde difere significativamente do grupo com melhor saúde ($p=0,025$) e do grupo com pior saúde ($p=0,029$), sendo naquele grupo que se observa um nível médio de função física mais elevado (ordenações médias=87,83), seguido do grupo com melhor saúde (ordenações médias=67,20). O grupo com pior saúde apresenta um nível médio de função física mais baixo (ordenações médias=51,54). Ver gráfico 10.

Gráfico 10 – Distribuição do nível médio de função física com evolução do estado de saúde



Quanto às diferenças de **função física** e a variável **presença de outras doenças**, existe evidência para afirmarmos que a função física difere consoante a presença ou não de outras enfermidades ($U =1506,000$; $W =2367,000$; $Z =-3,275$; $p=0,001$). Os que não apresentam comorbidades tem menos limitações físicas (ordenações médias=83,43) do que os que têm outras doenças para além da infecção por VIH (ordenações médias=57,73). Ver gráfico 11

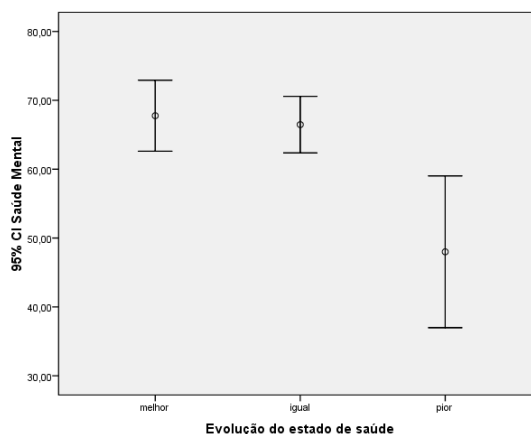
Gráfico 11 – Distribuição do nível médio de função física com portador de outra doença



De acordo com os dados do quadro 26, existe evidência estatística para afirmarmos que a **saúde geral** e **evolução do estado de saúde** apresentam diferenças significativas ($X^2_{KW}^{(2)}=6,125$; $p=0,047$). No entanto, no teste *post-hoc Bonferroni* não foram encontradas diferenças significativas entre as médias de cada grupo.

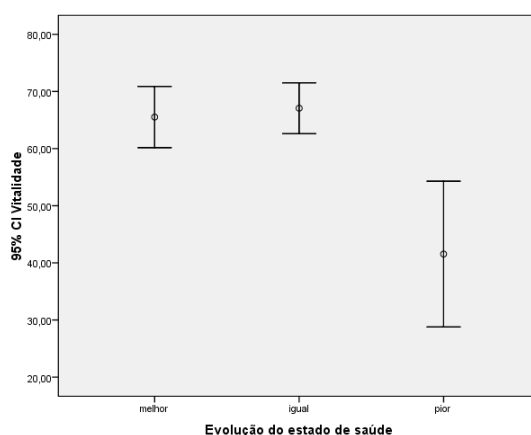
No tocante às diferenças entre a **saúde mental** e a **evolução do estado de saúde**, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($X^2_{KW}^{(2)}=11,078$; $p=0,004$). Na sequência do teste *Post-hocBonferroni*, apuramos que o grupo com pior saúde difere significativamente do grupo com melhor saúde ($p=0,002$) e do grupo com igual saúde ($p=0,005$), sendo naquele grupo que se encontra um nível médio de saúde mental mais baixo (média=39,32). O grupo com melhor saúde ocupa o primeiro lugar (média=80,90) seguido do grupo com igual saúde (ordenações média=75,10), como é ilustrado no gráfico 12.

Gráfico 12 – Distribuição do nível médio de saúde mental com evolução do estado de saúde



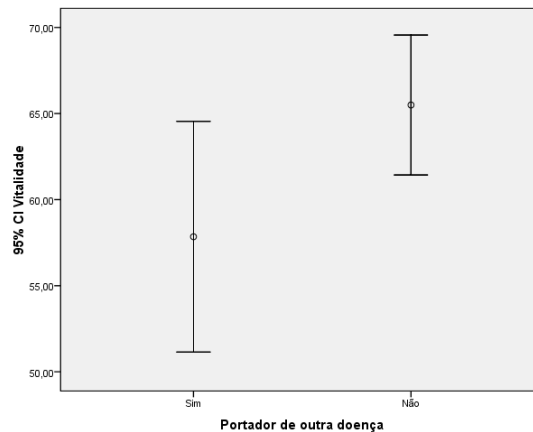
Tendo presente a **vitalidade** e a **evolução do estado de saúde** e recorrendo ao cálculo das respectivas diferenças, observamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre as duas variáveis em análise ($X^2_{KW}^{(2)} = 13,412$; $p=0,001$). Segundo os valores encontrados no teste *Post-hocBonferroni*, concluímos que o grupo com pior saúde difere significativamente do grupo com melhor saúde ($p=0,000$) e do grupo com igual saúde ($p=0,000$), sendo naquele grupo que se observa um nível médio de vitalidade mais baixo (ordenações médias=35,04). O grupo com igual saúde apresenta um nível médio de vitalidade mais elevado (ordenações médias=80,14), seguido do grupo com melhor saúde (ordenações médias=77,04). No gráfico 13, ilustramos as diferenças encontradas entre as duas variáveis.

Gráfico 13 – Distribuição do nível médio de vitalidade com evolução do estado de saúde



Ao analisarmos os resultados apresentados pelo quadro 26, confirmamos que existem evidências estatísticas para asseverarmos que a **vitalidade** difere consoante a presença ou não de **outras doenças** ($U = 1718,000$; $W = 2579,000$; $Z = -2,323$; $p=0,020$). Ou seja, o grupo sem outras enfermidades apresenta um nível médio de vitalidade mais elevado (ordenações médias=81,52) do que o grupo outras doenças (ordenações medias=62,90). No gráfico 14, representamos a distribuição do nível de vitalidade no grupo portador de outras doenças.

Gráfico 14- Distribuição do nível médio de vitalidade no grupo portador de outras doenças



Estudo da relação entre o perfil de estados de humor e as variáveis sociodemográficas e clínicas

Assumindo como finalidade conhecer o grupo estudado, questionamos se as variações de humor manifestadas na trajetória da doença são influenciadas pelas características que os definem como sujeitos singulares: género, estado civil, escolaridade, condição de trabalho, contexto familiar e orientação sexual.

O quadro 27 mostra os resultados obtidos nos testes estatísticos utilizados: *Kruskal-Wallis*, *Mann-Whitney*, *t-student* e *One-Way ANOVA*.

Quadro 27 – Resultados inferenciais entre os domínios do POMS e índice de perturbação total de humor e as variáveis sociodemográficas

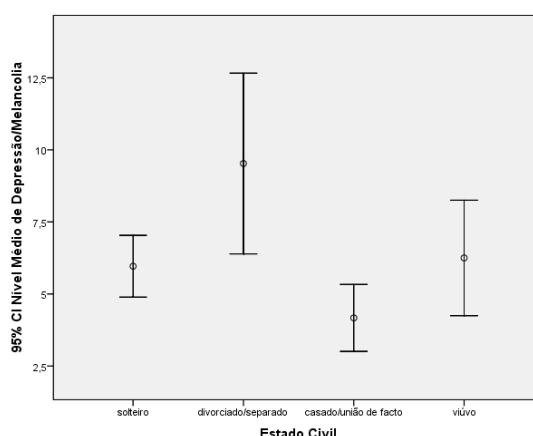
Variáveis sociodemográficas	Dimensões do POMS						
	Tensão/Ansiedade	Depressão/Melancolia	Hostilidade/Ira	Vigor/Actividade	Fadiga/Inércia	Confusão/Desorientação	PTH
Género	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**	NS****
Estado Civil	NS*	0,012*	NS*	NS*	NS*	NS*	NS*
Escolaridade	NS**	NS**	NS**	NS**	0,025**	0,010**	0,024****
Situação perante o trabalho	NS*	NS*	NS*	0,004*	NS*	NS*	NS*
Coabitação	NS**	NS**	NS**	NS****	NS**	NS**	NS**
Orientação Sexual	NS*	NS*	NS*	NS*	0,041*	NS*	NS*

*Kruskal-Wallis; ** Mann-Whitney; ***One-Way ANOVA; ****t-Student; NS: Não Significativo

Como se pode verificar pela leitura do quadro 27, as médias obtidas nas diferentes dimensões do perfil de estados de humor não apresentam diferenças estatisticamente significativas entre os dois sexos.

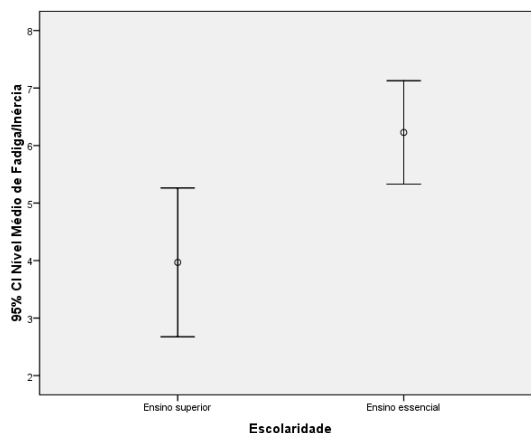
Quanto às diferenças entre o estado de **humor depressivo** e o **estado civil**, os resultados revelam que existe evidência estatística para afirmarmos que os níveis de humor depressivo diferem consoante o grupo civil ($X^2_{KW}^{(3)} = 11,038$; $p=0,012$). De acordo com a comparação múltipla de médias das ordens, o grupo divorciado/separado difere do grupo solteiro ($p=0,023$) e do grupo casado/união de facto ($p=0,000$) sendo naquele grupo que se encontra um nível médio de depressão mais elevado (ordenações médias=88,50), seguido do grupo viúvo (ordenações médias=65,83) e do solteiro (ordenações médias= 64,75). O grupo casado/união de facto apresenta um nível de depressão/melancolia menos elevado (ordenações médias =52,49). Ver gráfico 15.

Gráfico 15 – Distribuição do nível médio de depressão/melancolia com o estado civil



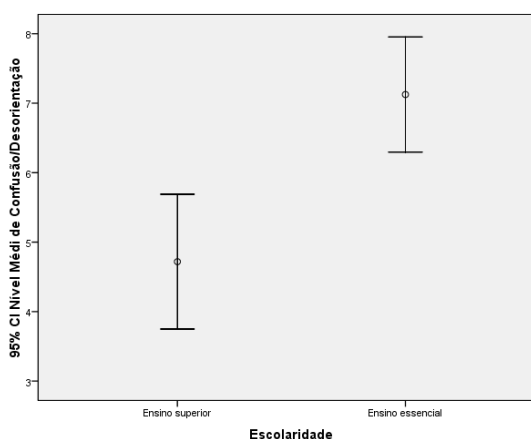
No que diz respeito à variável **fadiga/inércia** e **níveis de escolaridade** os resultados apontam que as diferenças observadas foram estatisticamente significativas ($U = 999,500$; $W = 1434,500$; $Z = -2,241$; $p=0,025$). Com efeito, os participantes do ensino essencial apresentam um nível de fadiga mais elevado (ordenações médias= 66,48) do que os do ensino superior (ordenações médias=49,47). O gráfico 16 ilustra a distribuição do nível médio de fadiga/inercia nos dois grupos de participantes.

Gráfico 16 - Distribuição do nível médio de fadiga/inércia no grupo do ensino essencial e no grupo do ensino superior



Ao analisarmos os resultados apresentados no teste de *Mann-Whitney*, verificamos que os participantes do ensino essencial apresentaram um nível médio de confusão/desorientação mais elevado (ordenações médias=67,10) do que os do ensino superior (ordenações médias=47,43) e as diferenças observadas foram estatisticamente significativas ($U = 940,500$; $W = 1375,500$; $Z = -2,591$; $p = 0,010$). O gráfico 17 mostra a distribuição do nível médio de confusão/desorientação nos dois grupos de participantes.

Gráfico 17 - Distribuição do valor nível médio de confusão/desorientação no grupo do ensino essencial e no grupo ensino superior

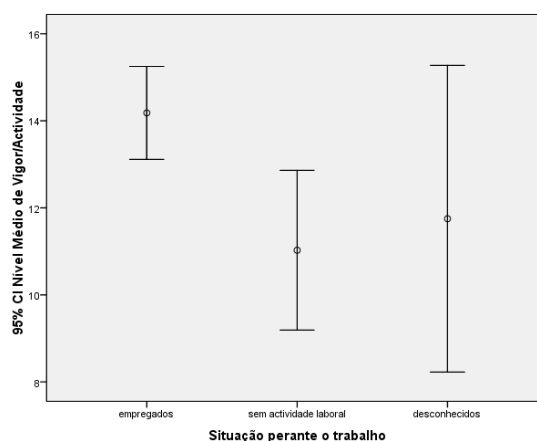


O **índice de perturbação de humor** dos participantes com o **ensino superior** é, em média, 111,10 (DP =18,654), enquanto o dos participantes com o ensino essencial é, em média, 121,79 (DP =23,030). De acordo com o teste *t-Student* as diferenças observadas

entre os dois grupos são estatisticamente significativas ($t_{(122)}=-2,279$; $p=0,024$). Verificamos, com 95% de confiança, que a diferença das médias do índice de perturbação de humor entre os participantes com o ensino superior e os participantes com o ensino essencial está compreendida no intervalo de -1,404 a -19,968.

Na perspectiva de conhecer o efeito da **situação perante o trabalho** no estado de **vigor/actividade**, aplicamos o teste de *Kruskal-Wallis* e, de acordo com os resultados obtidos, confirmamos que o estado de vigor/actividade difere significativamente consoante a situação dos participantes perante o trabalho ($X^2_{KW(2)}=11,031$; $p=0,004$). Assim, baseados nos resultados do teste de *Post-hoc de Bonferroni*, reafirmamos que o grupo com actividade laboral difere do grupo sem actividade laboral ($p=0,006$), sendo naquele grupo que se encontra um nível médio de vigor-actividade mais elevado (ordenações médias =61,46), seguido do grupo cuja situação profissional desconhecemos. O grupo sem actividade laboral ocupa o terceiro lugar (ordenações média=46,45). O gráfico 18 exhibe a distribuição do nível médio do estado vigor/actividade com a situação perante o trabalho.

Gráfico 18 – Distribuição do nível médio de vigor/actividade com a situação perante o trabalho



Segundo o teste de *Kruskal-Wallis*, concluímos que o estado de humor **fadiga/inércia** é influenciado significativamente segundo a **orientação sexual** dos participantes ($X^2_{KW(2)}=6,378$; $p=0,041$). Isto é, em pelo menos um dos grupos, homossexuais, heterossexuais e bissexuais, a distribuição dos valores de fadiga/inércia difere significativamente. De facto, observamos que as médias de ordenações atribuídas ao estado de fadiga/inércia variam entre 61,64 para os bissexuais, 67,54 para os homossexuais

e 62,50 para os heterossexuais. Todavia, o teste *Post-hoc Bonferroni*, evidencia a não existência de diferenças entre as médias de cada par de grupos de participantes.

Considerando as variáveis clínicas tempo de infecção, estadio da doença, evolução da doença, carga viral plasmática, efeitos colaterais da terapêutica anti-retroviral, presença de outras enfermidades, era do diagnóstico, pertencer ao protocolo e adesão à consulta, procuramos averiguar qual era o peso daquelas variáveis nas dimensões que constituem o perfil de estados de humor.

Apresentamos, no quadro 28, as diferenças de médias encontradas nas dimensões do POMS e Índice de Perturbação Total de Humor e as variáveis clínicas analisadas, organizadas em diferentes grupos.

Quadro 28 – Resultados inferenciais das dimensões do POMS e Índice de perturbação total de humor com as variáveis clínicas

Variáveis Clínicas	Dimensões do POMS e índice de PTH						
	Tensão/ Ansiedade	Depressão/ Melancolia	Hostilidade/ Ira	Vigor/ Atividade	Fadiga/ Inércia	Confusão/ Desorientação	PTH
Tempo de infecção	NS*	NS*	NS*	NS***	NS*	NS*	NS*
Estadio da doença	NS*	NS*	NS*	NS*	NS*	NS*	NS*
Evolução da doença	0,033*	0,002*	NS*	0,009*	0,046*	0,002*	0,000***
Carga Viral	NS*	NS*	NS*	NS***	NS*	NS*	NS*
Efeitos colaterais da TAR	NS**	NS**	NS**	NS****	NS**	NS**	NS**
Presença de outras doenças	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**	NS**
Pertencer ao protocolo	NS**	NS**	NS**	NS****	NS**	NS**	NS****
Adesão à consulta	NS**	NS**	NS**	NS****	NS**	NS**	NS**

Kruskal-Wallis*; ** *Mann-Whitney*; **One-Way ANOVA*; *****t-Student*; NS: Não Significativo

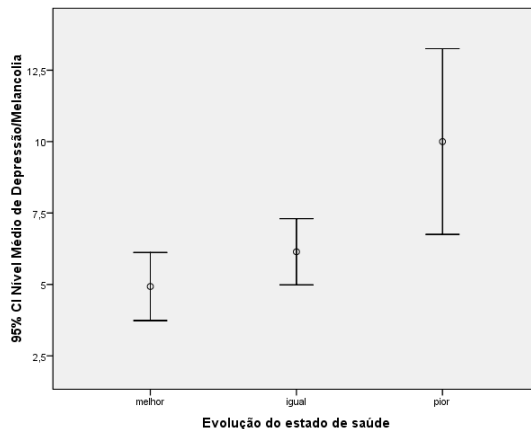
Segundo os resultados exibidos no quadro 28, é possível afirmarmos que só foram observadas diferenças de médias estatisticamente significativas entre as dimensões do POMS: tensão, depressão, vigor, fadiga, confusão e índice de perturbação total de humor com a variável evolução do estado de saúde.

No que respeita às diferenças de médias entre as variáveis **tensão/ansiedade** e **evolução do estado da doença**, de acordo com os resultados do teste de *Kruskal-Wallis*, observamos que o estado de humor tensão/ansiedade difere em pelo menos um dos grupos

do estado de evolução da doença ($X^2_{KW}^{(2)} = 6,852$; $p=0,033$). Porém, segundo o teste de *Bonferroni*, não se encontraram diferenças entre os pares de cada um dos grupos.

Nas diferenças entre **depressão/melancolia** e **evolução do estado de saúde**, verificamos que é o grupo com pior estado de saúde que obtém um nível médio de depressão mais elevado (ordenações médias=97,70), enquanto o grupo com melhor saúde apresenta um nível médio de depressão/melancolia mais baixo (ordenações médias=54,36). O grupo cujo estado de saúde se manteve igual em relação ao ano anterior ocupou o segundo lugar (ordenações médias=66,53). As diferenças de médias observadas foram significativas ($X^2_{KW}^{(2)} = 12,865$; $p=0,002$). Assim, a comparação múltipla das médias das ordens (*teste Post-hoc Bonferroni*) revela que o grupo cuja saúde se agravou difere significativamente do grupo cuja saúde melhorou ($p=0,002$) e do grupo cujo estado de saúde não se alterou ($p=0,025$), quando comparados com o último ano. O gráfico 19 demonstra a distribuição do nível médio de depressão/melancolia com a evolução do estado de saúde.

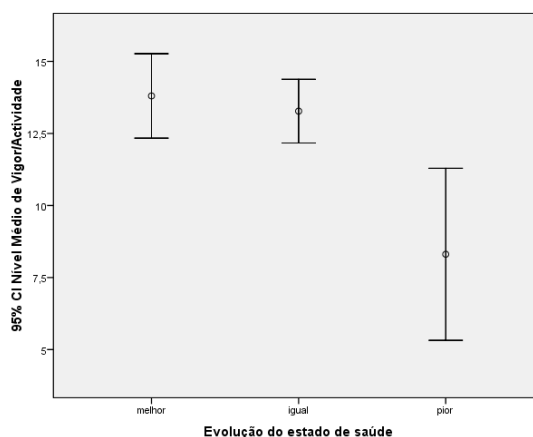
Gráfico 19 – Distribuição do nível médio depressão/melancolia com a evolução do estado de saúde



Relativamente à hipótese de o estado de vigor/atividade ser afectado pela evolução do estado de saúde, de acordo com os resultados obtidos no teste de *Kruskal-Wallis*, mais uma vez verificamos que as diferenças de médias são significativas ($X^2_{KW}^{(2)} = 9,433$; $p=0,009$). Os dados do teste *Post-hoc Bonferroni* indicam que o grupo com pior saúde difere significativamente do grupo com melhor saúde ($p=0,002$) e do grupo com igual saúde ($p=0,007$) sendo naquele grupo que se observa um nível médio de vigor/atividade mais baixo (ordenações médias=30,75). O grupo com melhor saúde obtém um nível médio

de vigor/atividade mais elevado (ordenações médias=69,12), seguido do grupo com igual saúde (ordenações médias=63,62). O gráfico 20 mostra a distribuição do nível médio de vigor/atividade com a evolução do estado da doença.

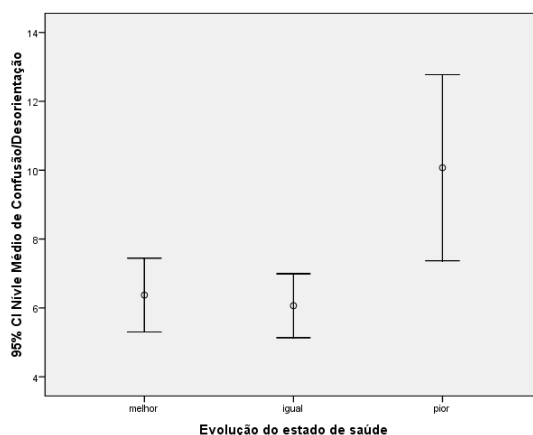
Gráfico 20 – Distribuição do nível médio de vigor/atividade com a evolução do estado de saúde



Relativamente às diferenças de media entre **fadiga/inércia** com o estado de **evolução da doença**, existem evidências para afirmarmos que o nível médio de fadiga/inércia é significativamente diferente em pelo menos um dos grupos de evolução de estado de saúde ($X^2_{KW}^{(2)} = 6,170$; $p=0,046$). No entanto, o teste *Post-hoc de Bonferroni* não revela diferenças de médias significativas.

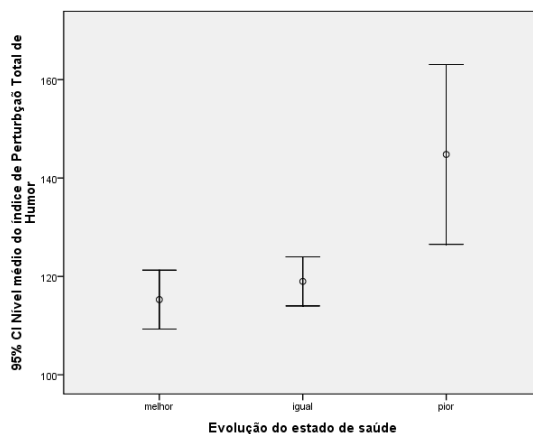
Com base nos resultados obtidos verificamos que existe evidência estatística para afirmarmos que o estado de **confusão/desorientação** difere consoante o estado de **evolução de saúde** ($X^2_{KW}^{(2)} = 12,143$; $p=0,002$). Confirmamos, através da comparação múltipla das médias das ordens (teste *Post-hoc de Bonferroni*), que o grupo com pior saúde difere significativamente do grupo com melhor saúde ($p=0,008$) e do grupo com igual saúde ($p=0,004$), sendo naquele grupo que se encontra um nível médio de confusão/desorientação mais elevado (ordenações médias=101,95). O grupo com igual saúde (ordenações médias=60,31) e o grupo com melhor saúde (ordenações médias=60,05) apresentam um nível médio de confusão/desorientação semelhantes. No gráfico 21 está representada a distribuição do nível médio de confusão/desorientação com a evolução do estado de saúde dos participantes.

Gráfico 21 – Distribuição do nível médio de confusão/desorientação com a evolução do estado de saúde



Procuramos avaliar, ainda, se o índice de **perturbação total de humor** é afectado significativamente pelo estado de **evolução de saúde**, pelo que recorremos à *ANOVA One-Way*, seguida do teste *Post-hoc Bonferroni*. Os resultados indicam que existe evidência para afirmarmos que o nível médio do índice de perturbação total de humor é significativamente diferente entre os três grupos de evolução do estado de saúde ($F_{(2;123)} = 8,214$; $p=0,000$). Ou seja, o grupo com pior saúde difere significativamente do grupo com melhor saúde ($p=0,000$) e do grupo com igual saúde ($p=0,002$), sendo naquele grupo que se encontra o nível médio de perturbação total de humor mais alto (média=144,80). Já o grupo com melhor saúde obtém um nível médio de perturbação total de humor mais baixo (média=115,28) seguido do grupo igual saúde (média=118,98). O gráfico 22 mostra a distribuição do nível médio de perturbação total de humor com a evolução do estado de saúde.

Gráfico 22 – Distribuição do nível médio do índice de perturbação total de humor com a evolução do estado de saúde



Por último, fomos analisar a relação entre o estado de saúde e o perfil de estados de humor, cujos resultados passamos a apresentar.

Começamos por analisar se existe correlação entre a **percepção de saúde em geral** e o **estado de humor depressão**. A correlação é de ordem inversa e significativa ($\rho=-0,388$; $p=0,000$). Neste caso, verificamos que a evolução positiva do estado de saúde reflecte-se positivamente no estado de humor, diminuindo o nível de humor deprimido. Da mesma forma, o agravamento do estado de saúde reflecte-se negativamente no estado de humor, aumentando o nível de humor deprimido.

No caso da correlação entre o **estado de saúde em geral** e a **fadiga**, a correlação processa-se segundo uma lógica de correlação inversa com a fadiga, isto é, quanto maior a propensão para o estado de saúde geral melhorar, maior é a tendência para um nível de fadiga baixo ($\rho=-0,368$; $p=0,000$). Os valores que medem a associação estatística são baixos.

Após a leitura do *coeficiente de correlação de Spearman*, concluímos que a correlação entre **saúde geral** e **vigor/actividade** é significativa, positiva e moderada ($\rho=0,440$; $p=0,000$). Desta forma podemos afirmar que as variáveis encontram-se positivamente correlacionadas. Ou seja, a progressão favorável do estado de saúde em geral corresponde a aumento do nível de vigor-actividade.

Os resultados do *coeficiente de correlação de Spearman* indicam que para um nível de significância de 0,01, podemos afirmar que a correlação entre **saúde geral** e índice de **perturbação total de humor** é negativa, moderada e significativa ($\rho=-0,504$; $p=0,000$). De facto, há tendência para a evolução negativa do estado de saúde em geral estar fortemente associada a um aumento do nível de perturbação de humor.

Em resumo:

A amostra estudada não apresenta marcadas limitações físicas, embora seja de realçar que o seu nível médio de saúde física é mais baixo do que o da população geral.

O estado de saúde tem pior medida, contudo, nas dimensões ‘desempenho emocional’, ‘saúde mental’ e ‘saúde em geral’, é onde se afasta das médias encontradas para a população portuguesa.

O humor não apresenta níveis dignificativos de perturbação, sendo que a dimensão ‘vigor’ é a única que ultrapassa o ponto médio da escala e nas dimensões negativas a ‘tensão/ansiedade’ a que pontua mais elevado.

Com relevância estatística foi identificado que a ‘função física’ é influenciada pela idade e escolaridade; a ‘saúde mental’ é influenciada pelo estado civil e situação perante o trabalho; a percepção de pioria no estado de saúde influencia a ‘função física’, a ‘saúde em geral’, a ‘saúde mental’ e a ‘vitalidade’; a presença de outras doenças influencia a ‘função física’ e a ‘vitalidade’; o ‘estado civil’ influencia a ‘depressão/melancolia’; a ‘escolaridade’, a ‘fadiga’, a ‘confusão’ e a ‘perturbação global do humor’; o ‘trabalho’ influencia o ‘vigor’ e a ‘evolução de saúde’ influencia todas as dimensões do perfil do humor, com excepção da ‘ira/hostilidade’.

4.3. Apoio social e *Coping*

As variáveis apoio social e *coping* têm sido descritas como fortes mediadores do estado de saúde e das respostas emocionais a ele associadas. O apoio social pode, de acordo com Mendes (2002), ser analisado como possuindo um efeito directo sobre a saúde e o bem-estar ou um efeito protector, pois ao interferir nos processos avaliativos primários evita que as pessoas avaliem as situações como sendo de *stress*. Por sua vez, o *coping*, quer seja concebido como um recurso pessoal quer como uma estratégia para lidar com os problemas, também é um poderoso mediador das respostas emocionais e dos comportamentos promotores de saúde.

Apoio Social

No campo do apoio social destaca-se três tipos de apoio social essenciais para o indivíduo: emocional, prático e instrumental. No âmbito do nosso estudo optamos por conhecer a percepção dos participantes quanto ao apoio instrumental e expressivo recebido com base nos valores obtidos no estudo de Faria (2000).

Procedemos à análise descritiva em termos de média, DP, valor máximo e valor mínimo da nota global da escala de apoio instrumental e expressiva obtidos no nosso

estudo, comparando-os com os valores apresentados no estudo da autora. No quadro 29 encontra-se sintetizado os dados descritivos dos dois estudos.

Quadro29 – Escala de apoio instrumental e expressivo: Média, DP, valor máximo e valor mínimo comparativo com os dados de referência (n = 790)

IESSS total	Média (n=152)	DP	Min	Max	Média (n=790)	DP	Min	Max
	62,34	16,16	9	96	34,06	6,95	0	48

No que diz respeito à percepção de apoio instrumental e expressivo os resultados mostram valores médios divergentes entre as duas amostras quanto à percepção de apoio instrumental e expressivo recebido. Com base nos valores demonstrados no quadro 29, verificamos que os participantes do nosso estudo, contrariamente aos sujeitos do estudo de Faria (2000) (média=34,06), têm a percepção de que recebem apoio instrumental e expressivo (média=62,34).

Coping

No que diz respeito aos estilos de *coping*, fomos conhecer se os participantes do nosso estudo apresentavam recursos de *coping* que lhes permitissem gerir a doença. Sendo nosso objectivo determinar como a pessoa lida com os problemas, isto é, se tem boas estratégias de *coping*, usamos a nota global do Inventário de Resolução de Problemas. Para o efeito, comparamos a média e desvio padrão obtidos no nosso estudo com a média e desvio-padrão obtidos no estudo de Serra (1988), conforme apresentado no quadro 30.

Quadro30 – Inventário de Resolução de Problemas: Média, e DP comparativo com os dados de referência (n=692)

IRP Total	Média (n=152)	DP	Média (n=692)	DP
	147,12	13,33	153,828	16,39

Ao analisarmos os resultados apresentados no quadro 30, verificamos que a média global obtida no nosso estudo (média=147,12) é ligeiramente inferior à média obtida no estudo de Serra (média = 153,828), o que nos sugere que estas pessoas poderão, nalgumas circunstâncias, apresentar formas de lidar com os problemas menos eficazes.

Estudo da influência do apoio social e estilos de *coping* na avaliação do estado de saúde e perfil de estados de humor

Tal como já foi referido anteriormente, os estudos mostram que tanto o apoio social como a forma como as pessoas lidam com as dificuldades da vida podem influenciar a percepção de saúde e o bem-estar (Khamarko & Myers, 2013; Mendes, 2000; Guterres, 2001). Assim, fomos analisar se estas duas variáveis influenciavam os nossos resultados de saúde e humor. Realizou-se análise de regressão linear pelo método *stepwise*, tendo sido colocado como variável dependente as nossas variáveis principais (estado de saúde – função física e saúde mental – e perturbação total do humor), pois de acordo com o estudo das medidas sumário física e mental do estado de saúde (Ferreira, Ferreira & Pereira, 2012), a dimensão ‘função física’ é a melhor escala física e que a dimensão ‘saúde mental’ é a melhor escala mental.

Resultados da Regressão Linear Simples pelo método *STEPWISE*

Recorremos à análise estatística da regressão linear para prevermos o comportamento das variáveis dependentes ‘função física’, ‘saúde mental’ e ‘perturbação total de humor’ em função do comportamento das variáveis independentes ‘*Coping*’ e ‘Apoio Social’.

A partir da análise do quadro 31, constata-se a existência de uma relação linear positiva entre as duas variáveis ($R=0,324$) mas de fraca qualidade em termos de capacidade de previsão. Esta conclusão vai de encontro ao valor assumido pelo coeficiente de determinação ($R^2=0,105$), que nos permite aferir que 10,5% da variação média da função física poderá ser explicada pela variável IRP Total, sendo que 89,5% estão incluídos na variável aleatória ε_i . Por outro lado, o coeficiente de determinação ajustado no modelo analisado é de 0,099. Uma vez que este coeficiente varia entre 0 e 1, podemos concluir que se trata de uma análise de muito baixa e muito pouca capacidade preditora.

Quadro 31 – Comportamento da variável dependente função física em função da variável independente IRP total

Model Summary^b

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	0,324 ^a	0,105	0,099	22,773	1,821

a. Predictors: (Constant), IRPTotal

b. Dependent Variable: Função Física

Segundo os dados expostos no quadro 32, verificamos que o valor de p é inferior a 0,05 ($p=0,000$), o que nos leva a concluir que existe uma relação linear entre a variável IRP Total e a Função Física e que o modelo é eficaz no que respeita à inferência a valores não observados.

Quadro 32 – Extrapolação da relação para o universo

ANOVA^b

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	9098,469	1	9098,469	17,544	0,000 ^a
	Residual	77791,074	150	518,607		
	Total	86889,542	151			

a. Predictors: (Constant), IRPTotal

b. Dependent Variable: função física

Podemos ver, ainda, no quadro 33, com base na interpretação do valor de beta ($\beta=-3,593$), que por cada aumento de um ponto percentual no IRP a Função Física aumenta em média 0,582 pontos percentuais.

Quadro 33 - Coeficientes de regressão linear estandardizados

Coefficients^a

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	-3,593	20,534		-0,175	0,861
	IRPTotal	0,582	0,139	0,324	4,189	0,000

a. Dependent Variable: função física

No que diz respeito à qualidade do modelo de regressão criado, os dados exibidos no quadro 34 mostra-nos que estamos perante um modelo de muito fraca qualidade ($R=0,186$) em termos de capacidade de previsão. Os valores assumidos pelo coeficiente de determinação ($R^2=0,034$) corroboram a afirmação anterior e permite-nos aferir que apenas 3,4% da variação média da variável Função Física poderá ser explicado pela variável IESSS Total, sendo a restante variação de 96,6% explicada por outros fatores incluídos na variável aleatória ε_i . Por outro lado, sendo o coeficiente de determinação ajustado para o modelo de 0,028, e sabendo que varia entre zero e 1, podemos concluir que estamos perante uma análise de qualidade muito baixa e muito pouca capacidade preditora.

Quadro 34 – Comportamento da variável dependente função física em função da variável independente IESSS Total

Model Summary				
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	0,186 ^a	0,034	0,028	23,650

a. Predictors: (Constant), IESSS Total

No quadro 34 podemos verificar que sendo o valor de p inferior a 0,05 ($p=0,022$) rejeitamos a hipótese nula, concluindo que existe relação linear entre a variável explicativa e a Função Física.

Quadro 35 – Extrapolação da relação para o universo

ANOVA						
Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	2991,408	1	2991,408	5,348	0,022 ^a
	Residual	83898,134	150	559,321		
	Total	86889,542	151			

a. Predictors: (Constant), IESSS Total

b. Dependent Variable: função física

Segundo o valor de β podemos afirmar que por cada aumento de um valor percentual na escala de IESSS, a Função Física aumenta em média 0,275 pontos percentuais (ver quadro 35).

Quadro 36 - Coeficientes de regressão linear estandardizados

Coefficients ^a						
Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	64,904	7,665		8,467	0,000
	IESSS Total	0,275	0,119	0,186	2,313	0,022

a. Dependent Variable: Função Física

Analisando o quadro 36 observamos que o coeficiente de correlação linear, ao assumir um valor de 0,283, classifica o modelo como de fraca qualidade em termos de capacidade de previsão. Estes resultados vão de encontro ao valor assumido pelo coeficiente de determinação (0,080), que nos permite aferir que apenas 8,0% da variação média da saúde mental poderá ser explicada pela variável IRP Total e os restantes 92% estão incluídos na variável aleatória ε_i . Também o resultado obtido no coeficiente de determinação ajustado ($R^2_a=0,074$) indicia-nos que estamos perante uma análise de qualidade muito baixa e com muito pouca capacidade preditora.

Quadro 37 – Comportamento da variável dependente saúde mental em função da variável independente IRP Total

Model Summary ^b					
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	0,283 ^a	0,080	0,074	19,23576	1,946

a. Predictors: (Constant), IRPTot

b. Dependent Variable: saúde mental

Ao analisarmos a capacidade de o modelo poder generalizar as suas conclusões a casos não observados, verificamos, com base no valor de p 0,000 (inferior a 0,05), que existe uma relação linear entre a variável explicativa e a saúde mental e que o modelo é eficaz no que respeita à inferência a valores não observados.

Quadro 38 – Extrapolação da relação para o universo

ANOVA^b

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	4847,286	1	4847,286	13,100	0,000 ^a
	Residual	55502,187	150	370,015		
	Total	60349,474	151			

a. Predictors: (Constant), IRPTotal

b. Dependent Variable: saúde mental

Com base nos resultados expressos no quadro 39, podemos observar que por cada aumento de um valor percentual no IRP, a saúde mental sobe em média 0,425 pontos percentuais.

Quadro 39 - Coeficientes de regressão linear estandardizados

Coefficients^a

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	2,713	17,345		0,156	0,876
	IRPTot	0,425	0,117	0,283	3,619	0,000

a. Dependent Variable: saúde mental

Com base nos dados expostos no quadro 40, verificamos que estamos perante um modelo de qualidade moderada em termos de capacidade de previsão ($R=0,425$). Esta conclusão vai de encontro ao valor assumido pelo coeficiente de determinação ($0,164$), que nos permite aferir que 16,4% da variação média da saúde mental poderá ser explicada pela variável IESSS Total, e os restantes 83,6% estão incluídos na variável aleatória ε_i . Vimos, ainda, que o coeficiente de determinação ajustado para o modelo é de 0,159 e uma vez que aquele coeficiente varia entre 0 e 1, podemos concluir que estamos perante uma análise de qualidade muito baixa e com muito pouca capacidade preditora.

Quadro 40 – Comportamento da variável dependente saúde mental em função da variável independente IESSS Total

Model Summary ^b					
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	0,406 ^a	0,164	0,159	18,33477	2,035

a. Predictors: (Constant), IESSS Total

b. Dependent Variable: saúde mental

Do quadro 41 é possível afirmar que existe uma relação linear entre a variável explicativa e a saúde mental, uma vez que $p=0,000$, ou seja, inferior a 0,05, permitindo-nos assim, fazer inferência a valores não observados.

Quadro 41 – Extrapolação da relação para o universo

ANOVA ^b						
Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	9924,895	1	9924,895	29,524	0,000 ^a
	Residual	50424,579	150	336,164		
	Total	60349,474	151			

a. Predictors: (Constant), IESSSTotal

b. Dependent Variable: saúde mental

Os dados expostos no quadro 42 indicia-nos, com base no valor de β_0 (33,975), que houve um decréscimo acentuado para o β_1 (0,501). Desta descida abrupta podemos concluir que para um valor relativamente elevado de saúde mental verificamos um valor baixo na escala de apoio instrumental e expressivo (IESSS).

Quadro 42 - Coeficientes de regressão linear estandardizados

Coefficients ^a						
Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	33,975	5,942		5,717	0,000
	IESSS Total	0,501	0,092	0,406	5,434	0,000

a. Dependent Variable: saúde mental

No que respeita à influência do IRP total na perturbação total de humor, constamos que o coeficiente de correlação linear ao assumir um valor de 0,382 classifica o modelo como de fraca qualidade em termos de capacidade de previsão. Esta conclusão vai de encontro ao valor assumido pelo coeficiente de determinação (0,146), que nos permite aferir que apenas 14,6% da variação média da perturbação total de humor é explicada pela variável IRP total. Por sua vez, o coeficiente de determinação ajustado para o modelo em análise é de 0,139. Uma vez que este coeficiente varia entre 0 e 1, podemos concluir que se trata de uma análise de qualidade muito baixa e com muito pouca capacidade preditora.

Quadro 43 – Comportamento da variável dependente perturbação total do humor em função da variável independente IRP Total

Model Summary ^b					
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	0,382 ^a	0,146	0,139	20,764	1,836

a. Predictors: (Constant), IRPTotal

b. Dependent Variable: Perturbação total de Humor

A partir da leitura do quadro 44 concluímos que existe uma relação linear entre a variável explicativa e a variável perturbação total de humor ($p=0,000$), dado que $p < 0,05$. Por conseguinte, concluímos que o modelo é eficaz no que respeita à inferência a valores não observados.

Quadro 44 – Extrapolação da relação para o universo

ANOVA ^b						
Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	9223,426	1	9223,426	21,392	0,000 ^a
	Residual	53894,794	125	431,158		
	Total	63118,220	126			

a. Predictors: (Constant), IRPTotal

b. Dependent Variable: Perturbação Total de Humor

Os dados expostos no quadro 45 indicia-nos, com base no valor de β_0 (209,488), que houve um decréscimo acentuado para o β_1 (-0,614). Desta descida abrupta podemos concluir que para um valor relativamente elevado na Perturbação Total de humor verificamos um baixo valor na escala de apoio instrumental e expressivo (IESSS).

Quadro 45 - Coeficientes de regressão linear estandardizados

Coefficients ^a						
Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	209,481	19,587		10,695	0,000
	IRPTot	0,614	0,133	0,382	-4,625	0,000

a. Dependent Variable: Perturbação Total de Humor

Em resumo:

Concluimos que tanto os estilos de *coping* (IRP Total) activos como a percepção de apoio instrumental e expressivo (IESSS Total) são variáveis que influenciam os resultados de saúde e perturbação de humor a nível muito significativo ($p < 0,01$), mas que esta influência representa apenas uma pequena parte dos resultados obtidos. O *coping* explica em 10,5% a variância da função física e 14,6% da perturbação do humor e o apoio social explica em 16,4% a variância da saúde mental.

No ponto seguinte do trabalho procurámos conhecer e compreender as experiências dos participantes do nosso estudo e identificar as mudanças e desafios que o diagnóstico de infecção por VIH trouxe às suas vidas.

4.4. Narrativas dos participantes

Os dados obtidos por questionário deram-nos uma fotografia do estado de saúde e do humor dos participantes num determinado momento. Possibilitou, ainda, o estudo da influência tanto de variáveis clínicas e sociodemográficas como de mediadores como o apoio social e o *coping* na avaliação desse estado de saúde e do humor. Não nos permite, no entanto, compreender como estas pessoas viveram a sua história – nem os significados que lhe atribui - desde que foram infectados, ou disso tomaram conhecimento, até ao momento do nosso contacto. Assim, procedeu-se à realização de entrevistas narrativas num grupo mais reduzido de participantes e da sua leitura encontramos uma variedade de temas que descrevem o processo transformativo experimentado.

Em seguida apresentamos esses temas, as categorias e as subcategorias que definem a totalidade dos conteúdos valorizados pelos participantes, em primeiro lugar sob a forma de um diagrama que representa a imagem conceptual da estrutura narrativa e, em segundo lugar, a exploração, fundada no discurso, dos temas, categorias e subcategorias.

Da leitura e análise das narrativas identificaram-se padrões organizadores dos discursos aos quais atribuímos as seguintes designações: **‘Eu consigo mesmo’**, **‘Eu na relação com os outros’** e o **‘Eu no mundo dos outros’**. No tema **‘Eu consigo mesmo’** percebemos como este processo tem confrontado a pessoa com os seus elementos mais essenciais: a sua definição identitária e as suas convicções de como o mundo funciona. É um diálogo experiencial em que a pessoa se interroga e (re)descobre questões essenciais, muitas vezes isolando-se e encontrando novos sentidos para a vida. No tema **‘Eu na relação com os outros’** descobre-se uma teia de significados em que a pessoa se (re)define nas relações interpessoais. Em movimentos dessincrónicos de aproximação ao outro e de defesa na relação com o outro, os participantes vão procurando um novo espaço de compreensão de si próprios e da sua relação com os outros. Por último, no tema **‘Eu no mundo dos outros’**, a pessoa sente-se entre dois mundos: o dos ‘normais’ e o dos ‘infectados’, percepcionando e experienciando nos dois o peso do estigma que a doença ainda acarreta. Nas suas narrativas as pessoas entrevistadas seguem duas linhas melódicas: uma, que podemos denominar de principal, que aparece como ‘pano de fundo’ e que constitui esse diálogo experiencial sobre si mesmo; outra, que se relaciona com os temas ‘eu na relação com o outro’ e ‘eu no mundo dos outros’, constituindo variações sobre esta linha melódica fundamental. Na impossibilidade de nos definirmos e compreendermo-nos isoladamente dos outros e do mundo em geral, estes confrontos são impossíveis de não realização. Assim, estas duas variações temáticas impõem-se, com maior ou menor intensidade, na redefinição da pessoa.

Em termos operatórios, cada um dos temas emerge de um núcleo de categorias e subcategorias, como a seguir ilustrado diagrama 2.

Diagrama 2 – Síntese de categorias e subcategorias



Consideramos pertinente perspectivar como os actores sociais entrevistados se posicionam face à sua convivência com o vírus e quais os efeitos desse convívio nas diferentes esferas da sua vida. Para tal perguntamos aos entrevistados o que mudou nas suas vidas após o encontro com o vírus e como foram accionadas essas mudanças.

Apresentamos aqui os resultados da investigação, susceptíveis de ilustrar as transformações ocorridas nos modos de vida dos participantes, numa tentativa de contribuir para a análise das relações entre a infecção VIH e os processos de (re)construção de vida, nomeadamente através da caracterização das vivências dos participantes no curso da infecção.

Em seguida, apresentamos as dimensões através das quais se torna possível avaliar os efeitos da infecção por VIH nos modos de vida dos participantes.

Na análise efectuada tivemos por referência as reacções ao diagnóstico, os efeitos psicológicos e sociais, as condições de vida antes e após o diagnóstico, entre outros aspectos. De facto, a análise das narrativas forneceu-nos significativos testemunhos da preocupação que os entrevistados foram manifestando sobre si próprios, sobre a sua relação com os outros e sobre o seu lugar no mundo dos outros.

O tema **‘Eu consigo mesmo’** inicia a história dos participantes com o VIH e reúne seis categorias e quinze subcategorias. A categoria **‘Memórias de um acontecimento: o diagnóstico’** conta a história dos entrevistados quando souberam que estavam infectados por VIH, através das seguintes subcategorias: ‘culpa e pecado da contaminação’; ‘o culposos’; ‘descoberta do infortúnio’ e ‘tirar a venda dos olhos: a confirmação’. A categoria **‘Disposições emocionais no curso da doença’** engloba as subcategorias ‘choque da notícia’, ‘alma angustiada: mal-estar do sujeito’, ‘revolta face à má sorte’ e ‘negação/evitamento’. Por sua vez, a categoria **‘Reconstrução identitária’** espelha o modelo identitário construído pelos entrevistados no cenário da nova realidade, agrupando as subcategorias ‘espelhos do *self*’ e ‘retirar a máscara’. Já a categoria **‘Concepção da doença’** mostra os efeitos da representação social da doença no imaginário individual. A categoria **‘Transições’** retrata as mudanças operadas após a convivência com o vírus e a categoria **‘Ajustamento à doença: o esforço da normalização’** reúne as subcategorias ‘naturalização’, ‘estratégias de ajustamento’, ‘relações com o tempo: horizontes comprometidos’, ‘factores dificultadores’ e ‘o corpo cativo do vírus: reminiscência do vírus no quotidiano’.

O tema **‘Eu na relação com os outros’** originou duas categorias: **‘Ausência do outro: distanciamento social’** e **‘A dupla ética: moral e responsabilidade’**.

O tema **‘Eu no mundo dos outros’** deu origem à categoria **‘Estigma’**, da qual emergiram quatro subcategorias: ‘ocultação’, ‘revelação do segredo’, ‘medo de se tornar desacreditável’ e ‘fobia social’.

Relativamente ao tema **‘Eu na relação com os outros’**, os discursos relatam a presença dos participantes no mundo dos outros, cujo processo de interacção é

simultaneamente percebido como ‘distante’ e ‘próximo’. São reveladores dos seus sentimentos, percepções e experiências vividas na interação com os outros. Denunciam também as atitudes sociais face à infecção.

4.4.1. ‘Eu consigo mesmo’

Memórias de um acontecimento: o diagnóstico

As narrações expressam as reinterpretações dos participantes sobre o acontecimento que marcou o seu primeiro encontro com o vírus: o diagnóstico. Os diferentes testemunhos concedem-nos uma visão ampla e plural do acontecimento. O diagnóstico de infecção por VIH desperta no indivíduo sensações contraditórias quanto ao acontecimento, conforme revelam os dados. A emergência das subcategorias ‘culpa e pecado da contaminação’ e ‘o culposos’ mostram essa antinomia.

Culpa e pecado da contaminação

A subcategoria ‘**culpa e pecado da contaminação**’ centra os argumentos da culpa pela contração do vírus. O sentimento de culpa entre os participantes é elevado e decorre da percepção de que a causa da desfortuna deve-se a um comportamento desviante, designadamente a não utilização do preservativo, como anunciam repetidamente nos seus depoimentos: ‘o mal foi esse, eu não ter utilizado (...) o preservativo.’ (P₁; P₃; P₁₁; P₁₂; P₁₃; P₁₈; P₁₉; P₂₁; P₂₃).

A reforçar a ideia de que a história social e cultural exerce influência na prática de utilização do preservativo, destacamos o discurso produzido por um dos participantes do nosso estudo sobre o assunto. Conta-nos que a cultura vivida no seu tempo de adolescente e jovem adulto concebia uma sexualidade alicerçada na proximidade emocional e intimidade, que envolvia a noção de pureza e de amor e não de perigo. Com o advento da SIDA, e a partir da década de 1990, a sexualidade assume uma nova configuração e passa a ser vivida como desejo, livre da componente amorosa. Adicionalmente, o conhecimento das vias de transmissão do vírus coloca em destaque o uso do preservativo, como ferramenta de combate ao perigo e de preservação da saúde. É no interior dessa cultura e teia de significados que foi ‘apanhado’ pelo vírus: ‘não se esqueça que não sou da geração

dos preservativos, foi por isso que me infectei (...) portanto sofri as consequências disso.’(P₄).

Para outro dos participantes a toxicodependência foi a causa do seu contágio e, tal como os seus congéneres, responsabiliza-se pela conduta imprópria que o arrastou para a categoria social de ‘seropositivo’: ‘fui e sou toxicodependente (...) não fiz mal a ninguém, fiz mal a mim próprio e, portanto, tenho que sofrer as consequências.’(P₂₂).

A questão da vulnerabilidade da mulher à infecção por VIH surge no relato de uma das participantes do nosso estudo. Trata-se de uma mulher de etnia melanodérmica, oriunda de um dos países da CPLP, emigrante em Portugal há cerca de um ano. Verificamos que, embora a participante conheça o modo como adoeceu, as circunstâncias que envolveram o acontecimento suscitam-lhe algumas dúvidas, sobretudo em relação à fonte de contágio como podemos ler no excerto abaixo mencionado:

‘eu não sei explicar como eu apanhei esta doença (...) tive relações sexuais (...) também não perguntei a ele, porque em África mesmo que alguém tenha esta doença tem vergonha de dizer (...) fiquei na dúvida (...) perguntar para ele se ele tem, ele não vai dizer para mim, é complicado.’ (P₁₈).

Mas as entrevistas denunciam outros olhares sobre a responsabilidade pelo acto da contaminação. Alguns dos actores entrevistados explicitam que a causa do contágio é devida a uma fonte externa, indicando um ‘**culposos**’ pelo contágio e colocando-se no papel de vítima inocente.

O culposos

A subcategoria ‘**culposos**’ ilustra diálogos centrados nos aspectos culturais e éticos face à exposição à infecção a que foram subjugados:

‘tive uma relação com uma pessoa durante sete anos e sou sincero nunca me precavi, nunca usei preservativo, não tinha outras pessoas até que um dia encontrei essa pessoa na minha própria cama com outra pessoa.’ (P₆).

‘fui infectada pelo meu ex-companheiro com quem vivia há cinco anos.’ (P₁₄).

‘não infectei ninguém (...) alguém me infetou a mim.’ (P₂₂).

O conceito de vítima/mártir reproduzido nos depoimentos dos participantes coloca em relevo questões como a responsabilidade da pessoa infectada em proteger o não infectado e a responsabilidade do próprio na sua protecção.

Segundo os testemunhos dos participantes não houve por parte do parceiro uma consciencialização da gravidade da situação, mantendo uma postura face ao exterior de total encobrimento da sua ‘nova’ situação, de modo a evitar o ‘out’. A problemática da seropositividade parece ter sido assumida como ‘um mal menor’, não revelando preocupação com a relação.

Em síntese, a nossa amostra assume duas posições quanto ao contágio: vítimas ou culpados. Mas o seu infortúnio começa quando receberam a notícia de que estavam infectados por VIH, descoberta que marcou a sua jornada com o vírus. A confirmação da desventura resultou de um estado de adoecimento prévio ou da realização de rotinas médicas. A subcategoria ‘**descoberta do infortúnio**’ conta-nos como foi o seu primeiro encontro com o vírus.

Descoberta do infortúnio

Para a maioria dos participantes a descoberta de que estavam infectados foi fortuita, como expresso nas suas falas:

‘era dador de sangue e soube na altura que tinha contraído isto.’ (P₃, P₁₀ e P₂₀);

‘isto começou assim, comecei com uma infecção pulmonar, com muita tosse e foi ao médico (...) passei a tomar coisas para a pneumonia que não passava(...) não conseguia trabalhar, andava muito cansado, andava anémico, não tinha forças e fui para cada dos meus pais (...). levaram-me a um médico e ele mandou fazer análises.’ (P₅).

‘eu soube do diagnóstico quando estava a trabalhar no HSC e comecei a sentir-me mal (...) fui ao médico de família e pedi-lhe para fazer o exame do HIV e fui aí que se descobriu.’ (P₆).

‘descobri que estava infectada o ano passado porque o meu ex-marido foi parar ao hospital com gânglios ... e então descobriram na altura que ele tinha tuberculose ganglionar e HIV.’ (P₇).

‘soube da infecção porque eu tenho a hepatite B há dez anos, faço análises de rotina e foi numa dessas vezes que descobri que estava infectado.’ (P₈).

‘comecei a perder peso tal como as pessoas diziam e fui à médica de família que me mandou fazer análises (...) Ela telefonou-nos e depois eu fui ao consultório e ela disse-me a notícia.’ (P₁₃).

‘isso foi há coisa de há 20 anos (...) pedi a uma colega minha para me tirar sangue (...) mandei para a virologia. Pus outro nome que não era o meu (...) e fiquei a saber o que é que eu tinha. Vi que era seropositivo.’ (P₁₅).

‘vim parar ao hospital com umas manchas (...) e o médico mandou-me fazer umas análises (...) sentia-me cansado (...) passados onze dias vieram dizer que estava infectado pelo HIV.’ (P₁₇).

‘eu descobri porque eu vivia com uma senhora e então eu encontrava ela sempre a fazer a consulta mas eu não sabia o que ela tinha (...) na consulta ela falou para mim (...) que eu fizesse as análises (...) quando lá cheguei a Dra. falou para ela (...) o Sr. Q. tem esse problema.’ (P₂₁).

‘fui toxicodependente durante bastante tempo (...) quando descobri que era seropositivo.’ (P₂₂).

‘vim a saber passados seis anos (...) Fui fazer análises e soube que tinha HIV.’ (P₂₃).

Receber o diagnóstico de infecção por VIH nem sempre constitui um momento de surpresa para o indivíduo, algumas vezes é apenas a confirmação da suspeita há muito suportada. Para algumas pessoas, esse momento representou **‘tirar a venda dos olhos’** e enfrentar a verdade esperada.

Tirar a venda dos olhos: a confirmação

Descobrir que está infectado por VIH concede muitas vezes ao indivíduo a noção de alívio. A subcategoria **‘tirar a venda dos olhos: a confirmação’** reúne os testemunhos dos participantes quanto a essa matéria e, ao mesmo tempo, reflecte um sujeito mais autêntico na relação consigo próprio, a superar a tensão ou o dilema de coexistir com o VIH. Nos seus depoimentos está implícita a sensação de alívio resultante da confirmação das suspeitas:

‘antes de eu ser diagnosticado já tinha quase a certeza que era seropositiva.’ (P₅).

‘tive a perfeita consciência de que tinha tido um comportamento de risco e fui fazer as análises à Lapa (...) não podia negar à partida que não tinha. Já vinha de alguma forma preparada para a notícia. A resposta foi positiva.’ (P₁₁).

‘foi-me diagnosticado o HIV em 2004 mas eu já sabia, tinhas fortes suspeitas de que tinha o HIV em 2002 (...) quando me diagnosticaram o HIV naquelas carrinhas de testes, não foi novidade para mim (...) por estar desconfiado é que quis confirmar que realmente era verdade a minha desconfiança (...) quando eles me disseram já não foi novidade para mim.’ (P₁₂).

‘já estava à espera. Sinceramente já estava à espera (...) tive uma relação desprotegida. Antes de me dizerem eu já praticamente sabia.’ (P₁₃).

‘já esperava porque eu tinha tido contactos com uma pessoa e encontrei retrovirais no armário dele e quando fui ver o que eram (...) reconheci e foi aí que eu percebi que me tinha infectado(...) fui fazer o teste ao médico e veio positivo.’ (P₁₆).

‘fui a um médico porque queria fazer análises porque sei como é. Vim de África e sei como é a gente costuma ter esse vírus e então eu fui lá para saber e acontece que tenho.’ (P₁₈).

‘foi um pouco por desconfiança do parceiro (...) que fiz o teste a pedido (...) quando podem para repetir as análises, eu já sabia (...) não tive qualquer tipo de surpresa.’ (P₁₉).

Receber o diagnóstico de infecção por VIH provoca no receptor da mensagem reações emocionais, mesmo quando criou mentalmente essa possibilidade. Sentado ao lado do mensageiro que profissionalmente lhe comunica a notícia, o sujeito começa a procurar possíveis portos atracáveis, mas todos eles lhe parecem fechados. Milhares de imagens percorrem a sua mente aturdida e começa a pensar que rumo seguir daquele momento em diante. O que fazer? Permanecer na planície e contemplar o horizonte ou escalar a íngreme realidade e explorar as possibilidades? A dúvida passa a certeza e o ignoto a realidade. Encontrou a ponta do iceberg denominado vírus da imunodeficiência humana, mas a sua mente ainda não consegue calcular a profundidade dos estragos do embate. O choque e o desespero são as águas nas quais mergulha e nas quais permanece ancorado. As emoções emergem no terreno nebuloso da mente. A leitura das narrativas cedidas pelos participantes que se dispuseram a colaborar no nosso trabalho transporta-nos para esse espaço emocional revelando as **‘disposições emocionais no curso da doença’**.

Disposições emocionais no curso da doença

A análise do material recolhido mostra-nos as emoções vividas com a notícia: O **‘choque da notícia’**, a **‘alma angustiada: o mal-estar do sujeito’**, a **‘revolta face á má-sorte’** e a **‘negação/evitamento’** despontaram e inquietaram os participantes.

Choque da notícia

A comunicação do diagnóstico produziu nos participantes uma intensa emoção: **‘choque da notícia’**, uma verdadeira tempestade mental que aniquila a capacidade de raciocinar e conduz ao desespero. As experiências narradas ilustram essa emoção-choque vivida no momento em que receberam a notícia:

‘foi um choque.’ (P₄; P₁₀; P₁₆; P₂₂).

‘quando a Dra. M. me disse aquilo de cara a cara, estava sozinho, não tinha ninguém, levei um choque.’ (P₆).

‘senti na altura um choque. Não sabia para onde me virar, para onde me havia de voltar (...) foi mesmo um choque.’ (P₈).

‘quando soube (...) fiquei um bocado traumatizado.’ (P₁₅).

‘quando soube que tinha isso, foi duro para mim (...) tive mal mesmo (...) choque para mim (...) fiquei parado mesmo. Não sei o que vou fazer da minha vida, foi muito duro.’ (P₁₈).

‘na altura foi um choque muito grande porque não estava à espera.’ (P₂₀).

Em termos globais, a heterogeneidade entre os participantes no que respeita ao impacto do diagnóstico é notória. A notícia representou um ‘embate’, um ‘choque’, para estas pessoas. No entanto, apesar de observarmos entre as mensagens um elevado coeficiente de semelhança, verificamos que foram indutoras de reacções diversificadas, pois o sujeito é um ser de interpretação. Para dois dos participantes a comunicação do diagnóstico representou a cristalização do seu mundo acompanhado de sentimentos de impotência: ‘não sabia para onde me virar, para onde me havia de voltar.’ (P₈, P₁₈), enquanto outro dos participantes parece ter diluído o mundo real de modo a combater o fatalismo, através de uma reacção mais apaziguadora que tende a resistir à notícia ameaçadora: ‘fiquei um bocado traumatizado.’ (P₁₅).

Alma angustiada: o mal-estar do sujeito

A palavra ‘VIH’ aloja-se no pensamento e confere-lhes aquela impressão estúpida e triste. A **alma angustiada** procura o consolo entre o desejo de regressar atrás em busca do ‘outro perdido’. Aqui reunimos as memórias desse estado de alma conforme narrado nos seus discursos:

‘ter outro ânimo, ter outra vontade para viver (...) Sinto muita tristeza.’ (P₁; P₉).

‘a angústia que transporto é horrível, um peso. Não imagina o turbilhão que vai na minha cabeça. Isto é uma coisa.’ (P₄).

‘sinto-me triste (...) Sinto-me triste porque acho que isto não foi justo.’ (P₇).

‘passei por um período de angústia, de uma pequena depressão (...) Tento não sofrer muito com isto.’ (P₁₁).

‘tinha uma auto-estima má. Estava muito negativo (...) muito fechado dentro de mim. Estava muito triste, deprimido, sentia-me um bocado derrotado (...) a pessoa tem tendência em entrar em depressão em sentir-se deprimida, em se esconder e isolar-se a si própria.’ (P₁₂).

‘não me senti muito bem (...) Não é uma boa notícia. Eu só tinha 21 anos. Senti-me triste, super triste.’ (P₁₃).

‘estive a chorar durante um a dois dias sozinho em casa (...) Tive uma pequena depressão.’ (P₁₅).

‘quando eu ouvi isso, quer dizer, a gente sabe que há medicamentos mas veio-me as angústias ao de cima.’ (P₁₆).

Encontramos no nosso estudo uma pluralidade de atitudes que marcam a sua coexistência com o vírus. Sentimentos de revolta e de negação adquirem expressividade nos testemunhos dos participantes.

A revolta face à má sorte

A **‘revolta face à má sorte’** advém do sentimento de martirização/vitimização experimentado por três participantes que se sentiam dominados por um sentimento de injustiça, devido a estarem a sofrer as consequências de um acontecimento que não procuraram:

‘muita revolta. Muita revolta mesmo, pois acho que não há ninguém que tenha o direito de tirar a vida da outra pessoa.’ (P₁).

‘senti muita revolta porque o pai dos meus filhos foi o único homem com quem tive relações sexuais, como é que ele se propôs a uma coisa destas? Não pensou em mim nem nos filhos (...) é muita revolta, porquê eu? Porque numa me droguei, nunca tive relações com outros homens a não ser com o pai dos meus filhos.’ (P₇).

‘senti-me revoltado.’ (P₁₀).

À recepção da má notícia junta-se a amargura e a revolta pela injustiça cometida que os coloca ‘out’ e os informa que estão fora do jogo social. O ónus da factura social, distanciamento e rejeição, reforça o sentimento de revolta, sobretudo quando o que motivou a saída do jogo foi exterior à sua vontade.

Esse ‘roubo pessoal/social’ fá-las sentir encolerizadas e revoltadas, porque afinal nunca se desviaram do modelo social ‘o pai dos meus filhos foi o único homem com quem tive relações sexuais (...) nunca me droguei.’ (P₇).

Subitamente parece que foram atiradas ao chão e embrulhadas na perplexidade e confusão que as expulsa da ordem estabelecida e as lança na dúvida e na incerteza. Não sendo cúmplices do processo, mas vítimas a quem ‘retiraram a vida’, consideram que ‘não há ninguém que tenha o direito de tirar a vida da outra pessoa.’ (P₁).

No caso dos nossos participantes, o desconhecimento da relação extraconjugal do parceiro, aliada à confiança, foi a fonte de infecção. Do incidente resultou o sentimento de traição e revolta perante a deslealdade do parceiro. Por exemplo, uma das participantes

percepcionava-se imune à infecção, porque acreditava na fidelidade conjugal. Receber o diagnóstico de VIH colocou em causa o seu sistema de crenças e fê-la sentir-se traída, culpando o esposo pelo seu infortúnio: ‘senti muita revolta porque o pai dos meus filhos foi o único homem com quem tive relações sexuais, como é que ele se propôs a uma coisa destas?’ (P₇).

A exposição a essas duas verdades, infidelidade do cônjuge e ser portadora do VIH, originou dois tipos de sentimentos nos nossos participantes: o de vítima e o de culpado. O primeiro decorre do seu acto de fraqueza, de ter consentido o regresso do cônjuge após um período prolongado de interregno, e à sua incapacidade de opor-se ao seu retorno. O segundo é causado pela deslealdade do parceiro que ocultou a sua condição. No cenário global, a infecção não fazia parte do seu imaginário, face à inexistência de qualquer sinal de perigo – casamento estável enquadrado nas normas sociais e canónicas.

Receber uma má notícia provoca uma retracção face ao acontecimento, actuando provavelmente como mecanismo protector contra a aflicção que tal comunicação acarreta para o indivíduo. A negação/evitamento é frequentemente utilizada no alívio desse sofrimento.

Negação/Evitamento

A ‘**negação/evitamento**’ é um mecanismo de enfrentamento comum no confronto inicial do indivíduo com a doença grave. Quando o indivíduo experiencia uma situação que se revela ameaçadora à sua integridade física e psíquica, socorre-se de mecanismos de defesa para se auto proteger (Saldanha, 2003). Os depoimentos dos nossos participantes destacam o recurso a esse mecanismo de auto preservação – negação quando descobriram a sua seropositividade:

‘sei que tenho mas não consigo aceitar bem, não interiorizei bem.’ (P₇).

‘não queremos admitir que temos a doença, é um pouco negar por dentro a doença.’ (P₉).

‘evito pensar sobre isso.’ (P₁₀).

‘já me perguntei mil vezes, porquê eu?, porquê eu?. É claro que é duro.’ (P₁₄).

‘fico pensando porque essa coisa aconteceu comigo?’ (P₂₁).

A comunicação do diagnóstico marca o início de uma nova trajetória que tem inerentes adaptações, e pouco e pouco vão desenhando estratégias minimamente eficazes de sobrevivência. O vírus passa a ser percebido como algo familiar. Resta-lhes um quotidiano despojado, é certo, de saúde, de almofadas afectivas às vezes, de direitos, mas a vida continua, a dor atenua-se e o tempo que surge é tempo de ajustamentos e de negociações. A recusa de prosseguir é dominada pelo desejo de sair e a incorporação da identidade VIH nas outras identidades é a condição necessária à passagem para a outra fase da vida. Afinal, é tempo de descobrir: quem sou eu?

Reconstrução identitária

O indivíduo questiona a sua identidade e mostra o outro ‘eu’ que a doença construiu ou reafirma a permanência do ‘eu’ que sempre foi. Na subcategoria **‘espelhos do Self’**, encontramos os vários tipos de ‘*selves*’ que os participantes construíram ou mantiveram no contacto com o vírus. Observamos que oscilam entre o tolerante, o pessimista, o optimista, o agressivo, o introvertido, o desligado e o ‘igual’.

Espelhos do ‘Self’

Começamos por perguntar o que acontece quando a pessoa se torna doente. E se a doença é a infeção por VIH. E quando a doença representa a equação: VIH=SIDA=Morte=Doença do outro. O que representa para o indivíduo? Como resolver a equação?

O confronto com uma doença que é percebida como ameaçadora pode mudar as concepções do indivíduo sobre si e sobre o mundo. O indivíduo pode colocar em questão o próprio ‘Self’ e o seu sistema de significados, redefinindo-o com base no que é para ele significativo ou merecedor de atenção (Farber et al, 2003).

Deste modo, questionamos em relação à nossa amostra: que percepções têm de si? O que espelha as suas almas? O seu *insight* transformou-se ou permanece igual? Nos seus discursos encontramos as respostas às nossas indagações. O antes e o agora caracteriza o seu modo de ser e de estar em relação ao vírus:

‘eu já não ser uma pessoa saudável (...) ter sangue por todo o lado (...) não sou a mesma pessoa que era derivado ao factor do VIH (...) Eu não me sinto igual, não sou igual a outra pessoa que não tenha o VIH, não sou.’ (P₁).

‘sou mais tolerante com as outras pessoas.’ (P₅).

‘tornei-me muito selectivo, aí sinto que mudei (...) antes era muito mais tolerante do que sou hoje. Hoje não sou tão permissivo, afasto-me.’ (P₆).

‘sou o mesmo.’ (P₁₀).

‘sou uma pessoa como outra qualquer’ (P₁₃).

‘eu antes era uma pessoa muito conversadora [comunicativa] hoje sou muito retraída (...) Hoje prefiro ficar sozinha no meu cantinho. Dantes rejeitava-me a mim mesma, hoje já consigo enfrentar o espelho. Hoje já consigo enfrentar, enfrentar entre aspas (...) Agora sou uma pessoa mais tolerante e também mais observadora. Muito mais observadora (...) Muito mais selectiva.’ (P₁₄).

‘sempre fui um bocado narcísico (...) agora já não sou o que era (...) sou muito optimista.’ (P₁₅).

‘era uma pessoa extremamente racional mas comecei a deixar-me levar por medos que não me deixam andar para a frente.’ (P₁₆).

‘tornei-me mais agressivo (...) sinto isso.’ (P₁₇).

‘já não me interessa o que os outros pensam de mim (...) talvez porque não me reconhecer no corpo que tenho (...) Sempre fui reservado depois quando soube que tinha isto acho que fiquei igual porque as pessoas não notam muito, porque sempre fui reservado.’ (P₁₉).

‘agora (...) não estou para me chatear com as pessoas (...) digo vou-me chatear com isto para quê? E pronto sigo em frente. Eu não fazia isso antes (...) desvalorizo muito as coisas e isto foi porque esta situação aconteceu senão eu não era assim. Eu era uma pessoa picuinhas e deixei de ser, de dar importância às coisas (...) não sou uma pessoa ponderada (...) acabo por ser um bocadinho às vezes irreflectido (...) quando estou chateado não tento resolver o problema.’ (P₂₂).

As narrativas expressam um paralelo entre o antes e o depois, entre o ‘eu’ e o ‘outro’, o ‘eu que representavam’ e o ‘eu em que se transformaram’, analisando as suas posições de portadores do VIH em relação ao que representavam, que a maioria manifesta ter abandonado quando ingressou no universo dos que habitavam do ‘outro lado’.

Com a doença veio um novo *insight* sobre si próprios e sobre as coisas da vida. Redefinem-se como pessoas mais tolerantes (‘sou mais tolerante’), sagazes (‘muito mais observadora’), electivas (‘tornei-me mais selectivo’), introvertidas, solitárias (‘hoje sou mais retraída’), optimistas (‘sou muito optimista’), distanciadas das questões quotidianas (‘desvalorizo muito as coisas [...] deixei de dar importância às coisas’) talvez por estarem conscientes da fugacidade e da instabilidade da vida.

Depois existem aqueles cujo *self* não é transformado pela presença do vírus, ‘sou o mesmo’, ‘sou uma pessoa como qualquer outra’, não se deixando ‘invadir’ pelo acontecimento.

Os discursos dominantes sobre a infecção no seu tom moralizador reflectem-se no discurso de uma das participantes que percepçiona o seu corpo ‘violado’ pelo vírus (‘é sangue por todo o lado’) e uma estranha em relação a si mesma e em relação à fracção saudável da sociedade: ‘eu não me sinto igual, não sou igual a outra pessoa que não tenha o VIH, não sou.’(P₁).

No jogo de influências de identidades, o dilema da revelação/ocultação da sua identidade VIH complexifica a situação, porque a realidade social não é complacente com essa parte do *self*, e pô-la a descoberto pode acarretar consequências para o indivíduo, ainda mais quando está também em jogo a revelação da orientação sexual. A subcategoria ‘**retirar a máscara**’ relata o diálogo interno que se estabelece entre os participantes e as suas identidades, porque o ‘cair da máscara’ coloca a descoberto não só da sua identidade VIH como também expõe a sua identidade sexual.

Retirar a máscara

O diagnóstico de infecção por VIH coloca muitas vezes os indivíduos num dilema existencial ao percepcionarem que revelar a sua identidade VIH vai trazer à tona a sua identidade sexual, que até aí permanecia em silêncio. Segundo Maluschke (2001), o diagnóstico traz consigo algumas confissões, tais como o modo de vida sexual até então disfarçado, o adultério ou um comportamento de adicção não revelado. No nosso estudo encontramos resultados semelhantes, tal como indicado nas narrativas dos participantes:

‘não tenho problemas de dizer o que sou. Os meus colegas sabiam perfeitamente o que eu era [homossexual] e o que passei a ser [portador do VIH].’ (P₆).

‘tive que andar a esconder a minha homossexualidade e isso causava-me um grande transtorno (...) tive que andar durante alguns anos a disfarçar até que cheguei a um ponto e disse basta, não disfarço mais isto (...) o mesmo aconteceu com o HIV, de certa forma tinha que andar a disfarçar até que chegou a altura em que disse, ou as pessoas aceitam-me como eu sou, como HIV, ou então tenho muita pena mas eu não vou mudar a minha atitude.’ (P₁₂).

‘neste momento estou a viver um plano muito complicado. A minha mudança de identidade, que é desejada desde que me lembro do meu corpo [transsexual] depois surgiu isto [descoberta do estatuto para o VIH] (...) Não tinha era coragem para ir ter com alguém e surgiu agora.’ (P₂₀).

‘não preciso de me esconder (...) não ando a divulgar, mas quem souber sabe.’ (P₂₂).

Observamos que a descoberta da infecção por VIH inicia um processo de ‘tirar a cobertura’ de partes das histórias de vida que aconteceram algures no tempo nas suas trajectórias de vida. A angústia de um dos participantes, que vivia preso num corpo que ‘não lhe pertencia’, e que somente após a descoberta da infecção por VIH conquista a coragem para iniciar o processo de transição para a nova identidade, ou o caso do participante homossexual descontente com o encobrimento da sua identidade que decide revelar a sua outra identidade, ou seja, todas estas questões antigas arquivadas no tempo adquirem sentido com a identidade VIH, e o peso que carregavam nos ombros é aliviado ante a possibilidade de contarem a sua história. A identidade VIH foi a motivação para estas pessoas se transformarem em quem eram. Os problemas do passado foram reequacionados no presente libertando-os da repressão que até aí viviam, porque não podiam contar.

Os participantes do nosso estudo, a partir das suas representações sobre a doença, narram aspectos ligados à história da infecção, comparando-os com os dois tempos que marcaram a sua cronologia – era pré-HAART e era HAART. Paralelamente vão deixando transparecer nos seus relatos, crenças erradas sobre a doença, desconhecimento e incertezas.

Concepção da doença: o imaginário do sujeito

Nesta categoria reunimos as representações dos participantes sobre a doença, conforme foram recordadas e passadas nos seus contos. Entrecruzam-se discursos que caracterizam duas eras da cronologia da doença: a era pré-HAART e a era HAART, que deixam também escapar, entre as afirmações anunciadas, as incertezas ocultadas, a angústia, a ignorância e a esperança subentendida. Do encontro entre o presente e o passado, a perpassar para o futuro, eis o que nos dizem:

‘agora estar dentro dela é completamente diferente (...) já tinha ouvido falar claro mas muito vagamente (...) tinha uma noção.’ (P₁).

‘o estado da doença não é aquele de há 20 anos atrás (...) de certa forma já não se morre disto como se morria e nem da forma horrível que era.’ (P₃).

‘acho que esta infecção torna as pessoas mais fortes (...) é uma prova de fogo.’ (P₄).

‘ser seropositivo era sentença de morte (...) isto foi em 1998, pouco tempo depois de começar a surgir os retrovirais mais eficazes porque só havia o AZT e as pessoas morriam.’ (P₅).

‘quando cheguei a casa disse-lhe há que ter precauções, há que ter cuidado com tudo e mais alguma coisa mas não sei como porque ainda não estou bem informado. Toda a vez que ia á casa de banho desinfectava a sanita com lixívia (...) A ideia que eu tenho é que fico mais facilmente doente do que as outras pessoas, porque embora digam que as defesas estão melhores (...) não sei.’ (P₆).

‘tenho pouco tempo de infecção e não estou muito bem por dentro.’ (P₇).

‘estive a falar com um grupo na internet e sinceramente não fazia ideia que tinha havido tantos progressos na medicação. Há pessoas que estão infectadas há anos e que nunca iniciaram a medicação. Na minha altura era ou tomas a medicação ou morres (...) Infectei-me muito jovem, tinha 17 anos e na altura não havia um terço dos medicamentos que existem hoje e pronto, muita coisa mudou desde então. Acho que é muito difícil para todas estas pessoas assumirem que tem a doença (...) serão necessários mais alguns aninhos para que as pessoas encaixem bem o VIH nas suas vidas e conviver com o HIV todos os dias. Mas não sei, francamente não sei (...) a causa do contágio não é igual para todos, há pessoas que estão infectadas que não tiveram um comportamento de risco mas por outras causas e são todos colocados no mesmo saco e penso que isso não é bom.’ (P₉).

‘nos anos 80, a doença estava associada a uma sentença de morte. As pessoas naquela altura quando diziam tenho SIDA, já sabiam que iam morrer. Neste momento os retrovirais são melhores, as pessoas já não morrem assim como morriam (...) Claro que temos algumas limitações (...) Pensando na diabetes por exemplo, é mais fácil morrer com as complicações da diabetes do que do HIV.’ (P₁₂).

‘não penso que vou adoecer mais do que os outros embora digam que sim (...) Eu penso que hoje a seropositividade já não é aquele bicho de sete-cabeças que era antigamente. Antigamente era quase ser uma exclusão da sociedade, hoje em dia penso que já não seja assim (...). Já sabia como era esta doença.’ (P₁₃).

‘não era completamente leigo sobre isso (...) recebia uma publicação de enfermagem onde se falava disso, dessa doença e ainda não sabia que o era (...) Trabalhava num serviço de sangue que foi dos primeiros a fazer o rastreio do HPLV3, que na altura assim se chamava. Portanto, eu estou por dentro do assunto (...) Percepciono a doença como uma coisa normal.’ (P₁₅).

‘na altura pensava que quase, que nem podia mexer, não podia tocar, não podia isto, não podia aquilo. Aos poucos não só na internet mas também nas consultas venho a aperceber-me que as coisas não são bem assim.’ (P₁₇).

‘gosto de ver por exemplo, os novos medicamentos e os progressos que há, que agora são muitos, há 20 anos atrás não havia. A esperança de vida aumentou para as pessoas infectadas. Estou a fazer a mesma medicação desde 2004. O problema é a reinfecção e depois os medicamentos deixam de fazer efeito. Devido á minha profissão tinha conhecimentos sobre a doença e de todo o processo de medicação e da esperança de vida que actualmente existe.’ (P₁₉).

‘comecei a falar com as pessoas, a ler umas coisas e a ver que afinal isto não é tão mau nós pensamos. É mais uma doença crónica que nós temos que ter cuidados, que temos que ter limites, o que é bom para uma pessoa que tem um passado de toxicodependência ter limites faz com que a pessoa se sinta balizada.’ (P₂₂).

A transição para o VIH implica mudanças, as quais são essenciais para a incorporação do VIH na vida dos infectados. Segundo Reid (1999), após a descoberta da

infecção por VIH, uma série de transições ocorre na vida destas pessoas, nomeadamente transições nos pressupostos sobre si próprio e sobre o mundo, nos papéis, nos relacionamentos e no estado de saúde. Essas mudanças ou transições podem ocorrer em qualquer uma das fases que constituem a trajectória da doença, ou seja, podem surgir na fase diagnóstica, latente, manifesta e terminal (Brashers et al,1998). Da análise das narrativas emergiu a categoria ‘**transições**’, que nos mostra as mudanças iniciadas pelos participantes em direcção à incorporação do VIH nas suas vidas.

Transições

Nesta categoria evidenciamos as acções mobilizadas pelos participantes que lhes permitiram seguir em frente aceitando a infecção como doença crónica. Estão também subentendidas as disrupções causadas pelo evento, nomeadamente no seu estado de saúde, relacionamentos e pressupostos sobre si próprios e sobre mundo. Estas abrangem os diferentes modos que integram a vida da pessoa e podem ser apresentadas assim:

Saúde

‘vida de saúde mudou, mudou completamente.’ (P₁).

‘noto algumas alterações, por exemplo, eu nunca tinha tido grandes problemas com os ossos.’ (P₂).

‘a nível físico já começo a notar alterações (...) Já tenho algumas alterações no corpo e na cara. Tenho também o colesterol aumentado.’ (P₄).

‘estou com problemas de pele (...) sinto-me mais cansada.’ (P₉).

‘sinto que fisicamente não me sinto com a mesma capacidade física.’ (P₁₂).

‘começou-me a cair os dentes e comecei a ficar com um aspecto terrível (...) senti as pernas cansadas e não sabia se era devido á doença.’ (P₁₆).

‘a medicação também faz subir o colesterol.’ (P₂₂).

Social

‘mudou pelo menos na minha vida social, é pelo menos uma trampa.’ (P₁).

Afectivo

‘a nível amoroso sim (...) de todas as áreas a que eu sinto que foi mais afectada foi a vida pessoal e íntima com outra pessoa (...) Eu sou uma pessoa que gosta de viver acompanhado, de partilhar a vida e agora imagine o que isso afecta a minha vida em termos relacionais.’ (P₄).

Sexual

‘a minha vida erótica, posso dizer-lhe sexual (...) teve uma temporada em mim de grande frustração de não fazer (...) não podia estava em baixo.’ (P₁₅).

‘ao fim e ao cabo entre nós haver um plástico (...) em termos de relacionamento ao princípio foi complicado (...) eu não conseguia ter relações porque lembrava-me sempre que tinha o vírus, que tinha que usar o preservativo, que poderia rebentar e que poderia ter que vir ao hospital e que poderia não sei o quê.’ (P₁₇).

Laboral

‘quando soube desta notícia trabalhava e depois pronto deixei de trabalhar porque a minha cabeça não dava para estar no trabalho.’ (P₁₃).

Convicções

‘uma das coisas que mudou em mim foi a minha visão do mundo e da minha relação com o mundo.’ (P₉).

‘mudou um pouco a minha maneira de pensar.’ (P₂₀).

‘vejo as coisas de uma forma mais positiva do que via a uns meses atrás.’ (P₂₂).

Conscientes de que a sua vida mudou, e no esforço de criar a ordem e regressar à normalidade, reorganizaram-se com a doença movendo acções que visam o controlo do corpo, cuidados com a dieta, prática de exercício físico, evitação de comportamentos não saudáveis, adopção de medidas preventivas, criação de rotinas, reformulação dos objectivos de vida – agora pautados por novos valores e significados –, cuidado consigo próprios, conforme expresso nas suas narrativas. O controlo com o corpo incluiu a identificação de sinais indiciadores de agravamento da doença ou que denunciassem o seu estatuto para o VIH, bem como o controlo da evolução da doença, que implicava uma vigilância a qualquer sinal ou sintoma que surgisse:

‘quando temos esta coisa temos mais consciência do nosso corpo. Por exemplo, quando vou á casa de banho, observo sempre as fezes, para ver se não estão líquidas. Preocupo-me, portanto estou mais atento a este género de coisas.’ (P₃).

‘estou sempre frente a um espelho a tentar visualizar alguma mudança no meu corpo, algum sinal visível (...) estou cheio de espelhos na casa de banho para observar se surge algum sinal, o pescoço de búfalo, as pernas a definhar, a barriga mais aumentada do que o rabo.’ (P₄).

‘acho que agora sou mais observador sobre as (...) alterações possíveis no corpo devido á infecção.’ (P₁₁).

O medo de que algo não estivesse bem com o seu corpo e que pudesse significar evolução da infecção levou alguns dos participantes a uma preocupação excessiva com o surgimento de qualquer sinal ou sintoma mesmo que não relacionado com a infecção:

‘se começo a tossir porque estou constipado e é normal, começo logo a perguntar o que é isto?’ (P₆).

‘estou agora mais magro e isso preocupa-me. Quando tenho alguma coisa tipo dor de garganta isso aí fico preocupado. Quando começo a sentir alguma coisa fico preocupado e antes não ficava.’ (P₁₀).

‘sempre que tenho alguma coisinha procuro logo saber o que é que se passa.’ (P₁₇).

Os cuidados com a saúde incluíram as preocupações com o estado de saúde e a adopção de medidas de protecção de saúde:

‘passei a ter um cuidado extra que não tinha, por exemplo, se calhar no inverno protejo-me mais, uso mais vezes o cachecol (...) Não vamos facilitar como existem muitos problemas respiratórios derivados disto, mais susceptibilidade às infecções respiratórias, portanto, não vamos facilitar estas coisas.’ (P₃).

‘no aspecto da saúde agora tenho mais cuidado comigo do que tinha antes.’ (P₇).

‘agora preocupo-me um pouco mais com a minha saúde.’ (P₁₀).

‘bebo muito chá verde porque li na internet que o chá verde tem uma substância antioxidante que é boa para o organismo, para as defesas e tento agora ter essas preocupações e bebo mais chá verde (...) tenho mais cuidado com a minha saúde.’ (P₁₁).

‘comecei a ter mais cuidado com a minha saúde, em termos de alimentação, de exercício.’ (P₁₃).

‘descanso mais (...) já arranjei a boca toda.’ (P₁₅).

‘também comecei a arranjar os dentes e fez-me sentir melhor.’ (P₁₆).

‘vamos fazendo as consultas regularmente.’ (P₂₂).

Os cuidados com a alimentação são abordados mais genericamente. Somente um participante alude ao tipo de alimentação adoptada:

‘tomo um batido (suplemento vitamínico) (...) Comecei a ter mais cuidado com a alimentação, por exemplo, não saio de casa sem tomar o pequeno-almoço.’ (P₃).

‘se a gente quer estar bem tem que ter uma alimentação como deve ser.’ (P₇).

‘tenho cuidado com a alimentação.’ (P₁₀).

‘não mudei muito a minha alimentação (...) mas tento comer mais os cozidos e grelhados.’ (P₂₂).

A prática de exercício físico incluiu várias modalidades de exercício, mas em contexto de ginásio, e apenas uma participante mencionou caminhar esporadicamente:

‘vou até ao ginásio e aproveito para renovar as energias (...) No ginásio faço musculação, yoga, pilatos e natação, n actividades (...) Vou para o ginásio faço o meu exercício físico.’ (P₃).

‘faço ginástica mas não gosto muito da actividade física.’ (P₄).

‘faço desporto, faço exercício. Vou ao ginásio em dias alternados. Tento fazer principalmente natação.’ (P₁₁).

‘exercício físico, há alturas que faço e alturas que não. Mas por exemplo, se vou apanhar um transporte daqui a 10 minutos em vez de esperar, caminho um bocado. Nesse aspecto já tento ter mais cuidado porque sei que o exercício físico ajuda muito.’ (P₁₄).

Abandonar comportamentos não saudáveis, como parar de consumir drogas recreativas ou deixar de fumar e beber, foram outras das prioridades na vida destes participantes:

‘o que mudou assim rapidamente, assim de um momento para o outro foi o ter deixado alguns comportamentos de risco, nomeadamente o consumo de drogas, que parei. Também passados alguns anos deixei de fumar.’ (P₉).

‘há coisas que eu deixei mesmo de fazer, quando saio com os meus amigos deixei de beber (...) Não sei se posso beber mas achei melhor que não.’ (P₁₃).

No campo da prevenção não explicitam nos seus relatos o tipo de cuidados adoptados, mas está implícito que houve uma maior preocupação com a prevenção na actividade sexual:

‘mais cuidado com as relações sexuais.’ (P₁₇).

‘estou mais desperto para a prevenção, muito mais desperto.’ (P₁₉).

Criar rotinas implicou recuperar e estabelecer a ordem depois da disrupção na sua rotina, como mencionado por um dos participantes de forma pormenorizada:

‘criei normas, levantar-me todos os dias às 8 horas da manhã, tomar o pequeno-almoço, fazer a minha higiene, essas coisas todas (...) vou dar uma voltinha de carro, compro o jornal, leio o jornal. Venho almoçar (...) á tarde dou outra volta como se fosse trabalhar (...) passeio na marginal, por volta das 6.30 [da tarde] regresso a casa. Como uma comida leve (...) tomo a medicação e começo a dormir cedo entre as 10 ou 11 horas [da noite].’ (P₆).

A reformulação de objectivos e novos significados para a sua existência com o VIH incluiu a priorização dos valores, sobretudo no que respeita a si próprios, aos amigos/família, ao lazer, à apreciação das coisas simples da vida, tais como o sorriso do filho e a não preocupação com os assuntos imediatistas do quotidiano.

Preocupar-se mais consigo próprios foi uma das suas reformulações em termos de valores:

‘no trabalho não deixei de ser um profissional empenhado mas passei a valorizar mais a minha vida pessoal e a trabalhar somente as horas de trabalho normais (...) Todos os dias a abdicar da minha saúde, do meu descanso, de estar com os amigos, com a minha família em prol do trabalho, não.’ (P₃).

‘comecei a ter mais consciência de mim (...) passei a ter mais cuidado comigo.’ (P₉).

‘proveitei para acalmar um bocadinho, para tirar a carta de condução e para ter um bocadinho mais de tempo para mim.’ (P₁₃).

Ter mais tempo disponível para os amigos/família e desfrutar da sua companhia nesses momentos de encontro foi outra das mudanças operada pelos participantes:

‘saio com os amigos.’ (P₃).

‘se calhar comecei a dar mais valor aos amigos, a coisas assim do género. As coisas assim mais materiais não (...) os amigos fora do trabalho (...) agora tento passar mais tempo com eles.’ (P₈).

‘estar mais tempo com os meus amigos. Dou mais importância a essas coisas do que se calhar antigamente, que fazia as coisas mais acorrer. Hoje em dia quando estou com os meus amigos e com a minha família tento desfrutar disso.’ (P₁₁).

Para uma das participantes, apreciar as coisas simples da vida constituiu uma prioridade de mudança na sua vida:

‘valorizo mais o meu dia-a-dia, o sorriso da minha filha, acordar de manhã e vê-la a correr para o meu quarto e dizer mamã, já está na hora de ires trabalhar e eu ir para a escola. E á tarde quando a vou buscar ao portão e ela gritar alto para os amigos, olha a minha mãe já chegou, vou-me embora.’ (P₁₄).

Atribuir menor importância às questões imediatistas do quotidiano, foi uma das alterações realizada pelo participante:

‘Passei a chatear-me muito menos com minhoquices.’ (P₃).

Outra das prioridades foi conceder mais tempo para actividades de lazer, tais como viajar, conforme expresso no depoimento deste participante:

‘outra coisa que passei a fazer foi viajar. Antes pensava, vou guardar algum dinheiro e só depois é que vou fazer isto, vou fazer aquilo, agora não, pensei, vou guardar dinheiro para quê? Passei a viajar imenso, nesse aspecto foi uma coisa boa.’ (P₃).

A vida com o VIH na era HAART configura-se diferente da experiência de vida com o VIH na era precedente. Agora as pessoas vivem normalmente devido à medicação, apenas com necessidade de supervisão regular, e não se percebem como pessoas doentes. Por outro lado, aqueles que não se encontram sob terapêutica anti-retroviral têm uma menor percepção da gravidade da doença e uma maior percepção de controlo da mesma, opostamente aos indivíduos sob terapêutica anti-retroviral. No entanto, como no passado, há necessidade de proceder a reajustamentos nas actividades de vida diária e trabalhar as relações consigo próprios e com os outros.

A categoria ‘**Ajustamento à doença: o esforço da normalização**’ reúne o processo da ‘naturalização’, os ‘factores dificultadores’, as ‘estratégias de ajustamento’, ‘o ‘corpo cativo do vírus: reminiscência do vírus no quotidiano’ e ‘relações com o tempo: horizontes comprometidos’.

Ajustamento à doença: o esforço da normalização

A categoria ‘**ajustamento à doença: o esforço da normalização**’ é materializada pela subcategoria ‘naturalização’ e ilustra os discursos fundados na aceitação da doença e na vivência com o vírus de um modo natural.

Naturalização

Num tempo em que a infecção é cada vez mais construída como natural, encerrada no discurso da medicalização e da normalização, o que é entendível do ponto de vista médico, após o impacto do diagnóstico e diante de uma realidade imutável (incurabilidade da doença), continuar a viver é uma condição *sine-quo-nom* (Squire, 2009). Tal condição sobressai nas narrativas dos nossos participantes. Os discursos são caracterizados pela

aceitação dessa realidade e por um quotidiano normal de pessoas vivendo uma vida saudável, num contexto onde o antes e o depois não se diferenciam.

‘a vida continua (...) nada mudou (...) continua tudo na mesma (...) consigo fazer a minha vida do dia-a-dia sem problemas (...) continua tudo na mesma, está tudo bem.’ (P₁).

‘vou, vou andar para a frente (...) consigo fazer tudo (...) pouco mudou (...) faço a minha vida normal.’ (P₂).

‘o que é que vou fazer agora? Não vou andar a chorar pelos cantos, vamos lá ver que se passa e o que se pode fazer para minorar os danos (...) da parte física não tenho qualquer tipo de queixa, portanto da parte física estou excelente.’ (P₃).

‘continuo a fazer a minha vida normalmente.’ (P₄).

‘comecei a viver com isto (...) Achei que não valia a pena pensar muito nisso (...) Faço tudo como dantes (...) Sabe aquelas pessoas que têm cancro que dizem que tudo mudou, que ficaram melhores pessoas, isso nunca aconteceu comigo, acho que é tudo normal (...) não mudou nada, tudo é igual ao que era antes.’ (P₅).

‘não mudaram, as minhas prioridades são as mesmas.’ (P₆).

‘no resto faço tudo, não tenho limitações.’ (P₇).

‘durante um mês andei assim um bocadinho a bater mal, mas depois comecei a tomar consciência daquilo que tinha e de que não havia nada a fazer. Já estava feito e por mim próprio (...) o fato de estar infectado pouco ou nada mudou na minha vida, faço toda a minha vida normal (...) em relação ao meu dia-a-dia faço as mesmas coisas que fazia antes, nada se alterou (...) não deixei de fazer as coisas que eu gosto e vou continuar a fazer aquilo que eu gosto (...) É igual ao das outras pessoas [quotidiano] (...) faço exercício como sempre fiz, também não mudei nada (...) Em relação ao trabalho (...) faço tudo como fazia antes. Também em relação á medicação não tenho problemas porque os comprimidos são iguais a tantos outros que existem aí. (...) raramente penso nisso porque sinto-me bem (...) Estou bem e nada mudou na minha vida. Continuo a fazer a minha vida como fazia antes.’ (P₈).

‘sempre consegui gerir a medicação com as minhas actividades (...) Já tomei várias medicações mas também não tive problemas e nunca sofri os efeitos secundários.’ (P₉).

‘vivo o dia-a-dia normalmente. Funciono como se não tivesse nada (...) Não nada mudou (...) faço as mesmas coisas (...) Estou a fazer medicação desde 2004 e a minha vida pouco ou mesmo nada mudou (...) é tudo normal, nem penso nisso.’ (P₁₀).

‘depois do choque é uma questão de mentalização e de aceitação (...) tomei a decisão que o caminho a seguir é em frente. É isso que tento fazer (...) A minha vida praticamente não mudou mas tenho consciência que tenho o vírus (...) Vivo o dia-a-dia normalmente. Uma pessoa tem que se adaptar.’ (P₁₁).

‘no dia-a-dia faço tudo normalmente, vou ao café, se tiver que comer fora como, se tiver que apanhar o autocarro apanho. Não tenho a seropositividade escrita na testa (...) Não estou neste momento a trabalhar, fico em casa, faço treinos, vou um bocadinho á internet, vou dar uma volta (...) continuo a fazer a minha vida normal, continuo a sair á rua com chuva ou com frio (...) Vivo normalmente, não penso todos os dias que sou seropositivo. Faço a minha vida normalmente (...) não podemos viver assim dessa maneira. Hoje em dia já não vivo com isso, só nos dias que venho aqui [hospital].’ (P₁₃).

‘faço a minha vida normalmente (...) Normalmente do ponto de vista físico, sinto-me bem, vou trabalhar, estou bem.’ (P₁₄).

‘não limitei em nada a minha vida e nem vou limitar porque acho que a vida tem que ser vivida todos os dias (...) O meu dia-a-dia é ótimo (...) gosto de estar rodeado de coisas bonitas, tenho uma casa lindíssima e gosto muito de me entreter com coisas da casa (...) Com a minha doença lido bem (...) Sempre aceitei muito bem (...) a vida é mesmo assim. Não é só a SIDA que mata, há outras doenças (...) tenho as minhas limitações (...) uso aquele *slogan*: quem não caça com cão, caça com gato (...) Estou bem. Portanto eu estava a trabalhar e ainda continuei a trabalhar (...) ainda continuo a trabalhar em casa (...) deito cartas sou cartomante e tarô e faço massagens.’ (P₁₅).

‘faço a vida normal (...) as coisas acabaram por entrar numa rotina e olhar para a frente, é isso que temos feito (...) não tenho efeitos secundários da medicação, sinto-me bem (...) a minha vida é igual há de outras pessoas (...) em termos de trabalho continua normal, continuei a trabalhar.’ (P₁₇).

‘por enquanto ainda nada, nada mudou na minha vida (...) eu tou medicada, eu tou sempre no controlo médico por isso eu tou bem (...) Faço tudo sem dificuldade (...) ainda não senti nada (...) Faço a minha vida normalmente, os cuidados que tenho são os mesmos e também na minha casa não mudou nada porque eu tenho a doença. Não, nada mudou (...) continuo a mesma pessoa parece que não tenho nada (...) já aceitei porque eu tou a tomar medicamento (...) no trabalho tudo bem.’ (P₁₈).

‘a doença não alterou o meu dia-a-dia. Faço tudo normalmente. Vivo normalmente.’ (P₂₀; P₂₄).

‘a vida continua na mesma. Estou bem e sinto-me bem (...) Eu estou bem e to a me sentir bem, não tenho nada no meu corpo.’ (P₂₁).

‘no dia-a-dia não me afecta de eu fazer as minhas coisas, isso não (...) Levou um bocadinho de tempo mas aceitei. Aceitei também porque tenho a base da minha mulher (...) Agora faço a tripla, é um comprimido diário, então não interfere com o meu dia-a-dia ... esta medicação nova é mais cómoda (...) tomo á noite e pronto (...) só no início com a outra medicação notava-se a pele seca, as mãos ásperas.’ (P₂₂).

‘o meu dia-a-dia, estou a viver numa associação (...) estou um bocado protegido (...) Estou na comunidade porque os meus irmãos estão todos em França (...) Não me lembro sequer da doença que tenho (...) Tomo a medicação e pronto. Graças a Deus que estou bem.’ (P₂₃).

Porém, nem tudo é perfeito e, embora os discursos enunciados digam que a vivência com o vírus é regulada pela normalidade e não mostrem dificuldades quotidianas, existem, contudo, algumas dificuldades identificadas pelos participantes que são consequentes dessa relação. Provavelmente, como não constituem impedimentos imediatos, o peso que lhes é atribuído não confere relevância no cômputo global da sua existência com o vírus. A subcategoria ‘**factores dificultadores**’ destaca as dificuldades e o impacto negativo que a coexistência com o vírus tem nas suas vidas.

Factores dificultadores da vivência com o vírus

Diversos autores, de entre os quais ressaltam os nomes de Waidman Bessa & Silva (2010), defendem que viver com o VIH interfere com o aspecto biológico, social, espiritual

e psicológico dos infetados na medida em que lidam com importantes mudanças no estilo de vida, entre as quais nomeiam a regularidade das consultas, a ingestão da terapêutica anti-retroviral, os efeitos secundários, o aparecimento de doenças oportunistas, aspectos relacionados com a auto-imagem e a auto-estima, entre outras ameaças físicas e morais que afectam o autocuidado.

Da análise das narrativas verificamos que as principais dificuldades identificadas foram as relacionadas com a gestão da terapêutica no que toca à sua aquisição dos fármacos, cumprimento de horários e, sobretudo, a presença de efeitos terapêuticos indesejáveis:

‘se tiver que levantar os medicamentos é uma limitação (...). Obrigatoriamente eu, porque a medicação, terei mesmo que cá vir [hospital] porque a medicação é passada mês a mês, só me dá para 23 dias. Isto é uma das limitações.’ (P₁).

‘de manhã quando acordo noto uma diferença do estado de humor, não é de mau-humor é indisposto e então nas primeiras horas custa um bocadinho.’ (P₂).

‘em relação á medicação (...) sinto sonolência. Isso obriga-me a chegar a casa cedo pelo menos preciso de dormir 8 a 9 horas por dia (...) quando vou dormir sonho ou lembro-me mais do que sonho. A Dra. já me tinha dito, olha uma das coisas que isto pode provocar são sonhos estranhos, esquisitos, irreais.’ (P₃).

‘a única limitação é ter que tomar os medicamentos a determinadas horas, isto não é propriamente uma coisa alegre (...) depois torna-se um hábito mas é uma coisa má (...) porque habitualmente tomo a medicação há 1 da tarde e há 1 da manhã e isso criou alterações no meu sono, porque acabo por me deitar mais tarde porque fico á espera da 1 da manhã para tomar o medicamento (...) é a única limitação, o comprimido aquela hora, o resto não.’ (P₅).

‘o medicamento o stocrin (...) a mim faz-me alucinações. A Dra. preveniu-me logo que me fazia alucinações (...) não durmo de noite porque tenho alucinações, às vezes são pesadelos terríveis, de manhã sinto-me completamente, como se tivesse malhado.’ (P₆).

‘acho que a medicação afecta um bocado a concentração e a memória (...) em termos de concentração acho que tenho um pouco menos.’ (P₁₀).

‘comecei a ficar muito gordo, muito cansado e muitos problemas de estigma (...). Isso me causou um bocado de depressão porque eu estava habituado a ser magrinho. Então numa tentativa desesperada comecei a fazer uma dieta extremamente rigorosa mas deixei também de tomar os anti-retrovirais.’ (P₁₂).

‘e a reacção medicamento a única coisa que está a mostrar, o efeito secundário são um bocadinho os olhos amarelos. É muito visível, muito visível (...) por enquanto consigo disfarçar (...) porque nestas alturas tenho sempre comichão nas vistas e na maioria das vezes ficam vermelhos, inchados. No trabalho já notam que os meus olhos já estão um bocadinho amarelos e os meus colegas já começam a dizer, já estão a voltar as tuas alergias, atenção, vê lá, começa a ter cuidado. Começa a pôr as gotas, não sei quê. Então de uma maneira ainda consigo.’ (P₁₄).

Entre as ambiguidades e complexidades do viver com o VIH, a verdade é que permanecem vivos. Não se sentem doentes e ‘ser seropositivo’ é apenas uma pequena parte do quem eram e são (Jones, 2002).

Mas nesse quadro quase perfeito surgem algumas imperfeições, tais como os efeitos secundários de uma medicação com a qual terão que viver para o resto das suas vidas. Imbricados nesses contratempos, sobressai outro aspecto de maior preocupação para os participantes: a descoberta do seu segredo devido a sintomas que lhes dão visibilidade à doença.

As deslocações ao hospital para aquisição da terapêutica é outro dos impedimentos salientado pelos nossos participantes. A aquisição destes produtos só ocorre a nível hospitalar, obrigando ao cumprimento do horário de funcionamento da farmácia no levantamento dos fármacos e que nem sempre é compatível com os seus afazeres. Por outro lado, de acordo com a política hospitalar, só podem ser fornecidas quantidades de fármacos suficientes para um mês de tratamento, o que exige a que a pessoa mensalmente tenha essa incumbência. Só excepcionalmente o médico pode solicitar autorização à farmácia, através de requerimento escrito, a dispensa de terapêutica para dois meses, máximo três meses de tratamento.

Para além dos efeitos físicos e do estigma associados à terapêutica anti-retroviral, a lembrança constante da presença de um vírus albergado nos seus corpos não é uma memória positiva. Estar sob terapêutica anti-retroviral recorda constantemente estas pessoas que abrigam um vírus que ‘destrói’ o bem mais precioso que possuem – ‘a vida’. Mas a ‘maldição’ não termina aí, pois as deslocações ao hospital para adquirir a medicação e a monitorização do estado de saúde (realização de análises e consultas médicas), são também momentos que trazem às suas memórias essa ‘dura’ realidade. E a agravar a situação estão as recordações imprevistas que obrigam o pensamento a relembrar o que quer esquecer – a presença do vírus nos seus corpos, nas suas vidas. A subcategoria **‘o corpo cativo do vírus: a reminiscência do vírus no quotidiano’** retracta as experiências dos participantes relativamente a essa situação: recordar que hospedam o vírus para o resto das suas vidas.

O corpo cativo do vírus: a reminiscência do vírus no quotidiano

Nas narrativas a seguir transcritas podemos observar essa dualidade experienciada que coloca as pessoas na ‘terra de ninguém’, nem saudáveis, nem doentes, mas proprietários de um vírus que os atormenta física e psicologicamente:

‘se for dizer por exemplo que não me faz (...) que não sinto nada em relação a estar a tirar 1, 2, 3 comprimidos para tomar á noite (...) a medicação não me limita é mesmo o facto de me lembrar que tenho aquilo e que o resto da minha vida continuarei a ter ... isso traz-me momentos de tristeza. Muitos momentos de tristeza sim.’ (P₁).

‘eu costumo pensar para mim próprio se não fosse esta questão de ter que ir todos os meses buscar a medicação e ir ás consultas eu não (...) Outra coisa é a obrigatoriedade de tomar a medicação todos os dias.’ (P₃).

‘portanto não há um dia nem que seja por um minuto, uma hora ou por dez horas, ás vezes, que não pense na infecção, que a infecção não esteja presente no meu pensamento.’ (P₄).

‘penso na doença, não é que esteja obcecado (...) mas penso muito na doença.’ (P₆).

‘á noite quando eu vou dormir é quando penso na minha vida, o porquê disto me ter acontecido.’ (P₇).

‘se neste momento estivesse a ser medicado, na hora em que fosse tomar a medicação iria pensar muito na doença, todos os dias (...) como não tenho ainda essa regra ainda para cumprir leva-me a não pensar muito nisso.’ (P₁₁).

‘fico extremamente ansioso com as vindas ao hospital é uma coisa estranha mas fico. Faz-me lembrar a doença porque eu estando fora daqui não me lembro (...) Aqui é o sítio (...) Lembro-me com alguma frequência (...) De resto não (...) No momento em que tomo a medicação lembro-me da doença mas só naquele momento, depois esqueço.’ (P₁₇).

‘de vez em quando eu penso nela, mas acho que é normal.’ (P₁₈).

‘penso, penso nas alterações físicas que a medicação pode trazer (...) mas também não me alongo nesse pensamento porque a realidade ainda não está presente e não vale a pena antecipar algo que é uma incógnita’ (P₁₉).

‘penso nisto todos os dias como é óbvio. Eu vou-me deitar e penso todos os dias nisto. Penso porque é uma coisa que nós temos, que sabemos que está lá.’ (P₂₂).

‘lembro-me assim do nada (...) quando tomo a medicação, faz-me lembrar (...).’ (P₂₄).

Discursos carregados de emoções descortinam o lado sombrio da vivência com um vírus que invadiu o seu corpo. São perseguidos pela sombra de um ser invisível oportunista que, além de os privar do seu corpo, lhes rouba o armamento necessário à sua subsistência biológica – as defesas.

A percepção de que enfrentam uma doença exigente, cuja gestão requer competências e recursos, confere a necessidade de desenvolverem estratégias que

possibilitem a gestão da doença sem adição de *stress* além daquele que a própria doença produz. A subcategoria ‘**estratégias de ajustamento**’ define o conjunto de estratégias mobilizadas pelos participantes para lidarem com a situação.

Estratégias de ajustamento

Mesmo vivendo na fase assintomática da doença, os nossos participantes têm que lidar com o mal-estar, com a dor emocional e com as imagens positivas e negativas sobre a doença, e mesmo que não as tenham experimentado elas percorrem o seu imaginário. Para amenizar o sofrimento e continuar a viver, os participantes do nosso estudo adoptaram estratégias de *coping* que os ajuda a viver com o VIH, conforme expresso nas suas narrativas. O humor, o exercício, sobretudo actividades mais relaxantes como o yoga, a fé, o amor e a negação/evitamento foram as estratégias mais utilizadas no ajustamento à vida com o VIH:

‘até já brinco com os meus amigos. Sabem eu é que vou enterrar vocês, porque volta e meia eles estão doentes com isto e aquilo e eu nunca estou doente. Se eu não soubesse que tinha isto, enfim, em geral poderia afirmar que sou mais saudável do que eles., que nem uma constipação tenho (...) Uma coisa que me ajudou nesta fase foi a yoga. Comecei a fazer Yoga e deu-me alguma paz de espírito.’(P₃).

‘tenho dois filhos (...) e talvez o amor que tenho por eles compense e ajude a seguir em frente.’ (P₄).

‘fui para a casa que tenho em Sesimbra, perto de pinheiros e dessas coisas todas.’ (P₆).

‘refugiei-me a sair (...) a sair á noite. Todas as sextas-feiras tinham que ser sagradas ou sábados. Eu tinha que ir, tinha que sair dali daquela parte porque eu estava com tanta pressão.’(P₇).

‘no início foi muito difícil porque nunca aceitei aquilo que tinha e até para começar a medicação foi muito complicado. Só há terceira vez é que comecei. Só quando vi que não tinha outra possibilidade é que aceitei fazer a medicação (...) não consigo lidar com a doença (...) evito pensar nisso. Mesmo nas notícias não quero saber. Não vejo e tento não ouvir notícias sobre isso (...) faço de conta que não tenho nada. Só tenho que tomar os comprimidos e, mais nada (...) Tento ao máximo não pensar na doença, não expor-me.’(P₁₀).

‘como não estou medicado todos os dias eu penso que não tenho o vírus e é isso que me dá força para viver e para ultrapassar isto no dia-a-dia (...) Nego a doença para mim mas aceito-a (...) Esta negação é para não pensar muito (...) para não ir mais abaixo, para ter mais motivação, ter a auto-estima mais elevada (...) Tenho fé e acredito em Deus. Rezo todos os dias o terço porque me ajuda a ser mais positivo e a ir ao encontro das coisas boas (...) todos os dias digo: meu Deus purifica o meu sangue e fortalece o meu sistema imunitário. Fortalece as minhas defesas. Faço esse pedido de ajuda (...) todos os dias eu rezo o terço e digo: Deus se me deste esta doença terei que viver com ela.’ (P₁₁).

‘o meu dia-a-dia era (...) eu não tinha tempo para pensar na minha vida porque estava ocupado com outras coisas.’ (P₁₂).

‘já me perguntei mil vezes, porquê eu? Porquê eu? Não encontrei a resposta (...) hoje não aceito ainda bem a doença, não aceito mas tem de ser uma doença com quem tenho que conviver e é isso que tento fazer, conviver com a doença na esperança de que um dia haja uma cura (...) A relação com a minha filha é das coisas que eu mais aprecio, que dou mais valor e dou graças a Deus por ela ser uma criança completamente saudável, á margem de qualquer tipo desta situação (...) ela é a minha alegria, é o meu motivo, o meu ponto de força para viver. É muito pequenina sei que depende de mim.’ (P₁₄).

‘faço de conta que está tudo bem (...) Vivo a vida recorrendo a várias estratégias para levar isto a bom porto (...) trabalhei durante 28 anos com doentes cancerosos (...) a oncologia deu-me uma escola de resistência (...) lido com isso sem problemas, com humor.’ (P₁₅).

‘na altura foi-me bastante abaixo pensei que conseguia trabalhar mas tive que meter um mês de baixa e sair da zona, encontrar outro caminho, tentar desanuviar.’ (P₁₇).

‘houve um período durante uma semana que eu lidei muito mal com a situação. Nessa semana foi ficar em casa na cama, era sair para trabalhar porque tinha que ser. Foi uma semana complicada (...) mas também como não é vida não resolver os problemas a determinada altura disse, não aguento mais e então passada essa semana foi quando eufoi falar com algumas pessoas.’ (P₁₉).

‘não tenho convivido muito bem com isto. Nunca aceitei muito bem (...) não falo em casa, não falo (...) Tento não pensar nisto (...) fujo um bocado daquilo que tenho, nunca aceitei bem (...) nunca convivi muito bem com isso (...) no dia-a-dia eu não penso muito na infecção. Não ligo aquilo que tenho (...) não penso nem quero pensar nela (...) ‘eu aceitar aceito a infecção mas fujo a ela. Por exemplo, na televisão quando falam sobre isso eu mudo de canal porque não quero saber. Mudo logo de canal porque não gosto de ver essas coisas.’ (P₂₀).

‘às vezes fico pensando porque essa coisa aconteceu comigo (...) eu fugi mas já estava lá no sangue.’ (P₂₁).

Os relatos supra mencionados revelam que a maioria dos participantes recorreu a estratégias de *coping* focadas na emoção, em particular estratégias de negação/evitamento (P₇, P₁₀, P₁₁, P₁₂, P₁₄, P₁₅, P₁₇, P₁₉, P₂₀ e P₂₁).

No entanto, para os participantes 7, 12, 17 e 19, esta estratégia parece ter funcionado sobretudo no período imediato à receção do diagnóstico. Opostamente, os participantes 10, 11, 14, 15 e 20 parecem permanecer suspensos nesse tipo de estratégia. Nos seus discursos a alusão ao tempo presente indicia-nos que continuam a negar a sua seropositividade, mantendo-se psicologicamente distanciados da situação que os perturba.

Os esforços de conciliação das suas vidas com o vírus são muitos, mas as incertezas que envolvem essa parceria são muitas também. A incerteza sobre a sua própria finitude é soberanamente a mais inquietante. A partir do momento em que se souberam seropositivos, o drama assomou aos seus imaginários. A dúvida é particularmente temporal: Quanto tempo de vida me resta? Quanta saúde tenho para cumprir o resto da missão?

O desmoronar dos sonhos e a amputação dos planos e projectos de vida surge no dia em que o médico os informou que são positivos para o VIH. Nesse momento, a impotência apoderou-se dos seus corpos que subitamente se vêem confrontados com a sua própria fragilidade. A subcategoria **‘relações com o tempo: horizontes comprometidos’** traduz a vivência dessas experiências.

Relações com o tempo: horizontes comprometidos

Preocupações com a morte e com o futuro atravessam as narrativas dos participantes do nosso estudo, embora em alguns casos a morte não esteja abertamente expressa, exigindo um olhar mais atento sobre o não dito. As incertezas circundam as narrativas e mostram uma multiplicidade de inquietações relacionadas com a vivência com o vírus. A figura do presente é indubitavelmente ressonante nos seus relatos, enquanto para alguns o futuro parece ser percebido como uma figura mítica, ou surge envolto num certo misticismo. Para outros, é uma realidade atingível.

A maternidade e os aspectos que lhe estão associados estão similarmente presentes nas preocupações dos participantes. O adoecer e as consequências daí resultantes também perturbam o seu futuro. As suas histórias começam no momento em que foram diagnosticados, e reconstroem o caos vivido, as sensações experimentadas, nesse tempo particular. Posteriormente, vão contando os receios e os medos que a vivência com o VIH imprime às suas vidas em termos de futuro.

‘de hoje para amanhã posso estar doente, posso morrer, pode até não acontecer nada mas a pessoa fica com a percepção de morte e o adiar deixa de existir. Há que fazer o que nos dá prazer (...) passei a aproveitar mais a vida sem dúvida, isto porque deixei de ter aquela coisa do adiar (...) Às vezes ponho-me a pensar ok, será que vou ter alguma destas coisas a nível físico porque eu sinto-me bem.’(P₃).

‘tenho um prazo de validade, toda a gente sabe que tem mas o meu é perfeitamente definido (...) A minha vida é isto, é saber se tenho mais um ano. O factor tempo é determinante. É uma coisa que nos invade, que nos invade de tal ordem... No caso da infecção, o tempo é uma coisa inacreditável, o tempo percebe? (...) A minha vida é esta, pensar mais cinco anos e fazer 18 anos [filhos] e quando estou a fazer ginástica penso mais cinco anos, vou fazer mais dez treinos, já viu o que isto é? Isto é uma coisa horrorosa (...) Eu sou um sobrevivente mas a minha sobrevivência está até ao momento que eu consiga manter-me como estou. Quando começar tudo, quando eu começar com isso resolvo o assunto rápido (...). Não tenho planos. O meu plano é a sobrevivência do dia-a-dia. Não tenho futuro (...) queria comprar uma casa, não posso, não tenho direito a um empréstimo. Podia não pagar impostos não posso, não quero que ninguém saiba. Já viu? Não há projecto de vida nenhum. Há o dia-a-dia (...) O fundamental é viver o dia-a-dia. É viver a vida no dia-a-dia (...) A questão que coloco é: já passaram oito anos desde que fui diagnosticado o que será daqui a mais oito anos? (P₄).

‘quando foi diagnosticado pensei obviamente que ia morrer e fiquei durante uns meses com a sensação de que ia morrer (...) Era isso que os médicos diziam (...) Pensei que ia morrer como é obvio porque eu estava muito mal e bem, achava todos os dias que não acordava (...) Há imenso tempo que deixei de fazer planos a longo-prazo, ou seja passei a viver o dia-a-dia, agora já me passou um pouco. Mas no início (...) eu não fazia planos, evitava planejar a longo-prazo (...) uma coisa que eu fiz foi um plano de poupança reforma que eu nunca tinha feito porque achava que nunca o iria utilizar (...) uma coisa pequenina mas para mim foi um momento máximo (...) Agora deixei-os de os fazer, vivo o momento (...) de vez em quando tenho os meus medos porque acho que vai acontecer alguma coisa, mas acho que isso é hipocondria. Vou ter aqueles cancros malucos, vou ter aquelas infecções malucas e depois começo a pensar que isso pode acontecer a qualquer pessoa não é? (...) Comecei também a pensar que a ciência não sabe absolutamente nada do que se vai passar, pensei que não sou o único, os médicos também não sabem nada, ninguém sabe o que vai acontecer no futuro, ninguém sabe absolutamente nada, vamos andando e logo se vê (...) Comecei a tomar os anti-retrovirais e comecei a melhorar (...) Descobri que não ia morrer.’ (P₅).

‘eu vivo para o dia-a-dia. O dia de manhã não sei tudo pode acontecer (...) nós não sabemos nada por isso devemos viver o dia de hoje o melhor que a gente souber.’ (P₆).

‘vivo o dia-a-dia (...) vivo um dia de cada vez, não faço planos porque não vale a pena, porque eu não sei o dia de amanhã. Antes fazia mas também não correu muito bem, então não faço mesmo (...) Preocupa-me os meus filhos (...) não sei o que vai acontecer só Deus sabe.’ (P₇).

‘planejar continuo a fazer mas só que agora não faço planos de longo-prazo.’ (P₈).

‘ao princípio não tinha mesmo quaisquer planos, achava que iria viver mais meia dúzia de anos e depois acabava e pronto (...) Francamente não sei como isto vai evoluir, francamente não sei se ando a fugir de pensar nisso.’ (P₉).

‘tenho receio de aqui a uns anos adoecer, espero que seja só daqui a uns anos.’ (P₁₀).

‘naquele momento (...) Tento viver o presente porque o futuro está longe (...) Acredito que existe muita esperança, que um dia poderá haver uma cura (...) tento não pensar como será daqui a uns anos (...) Esta doença não fazia parte do meu pensamento, do meu futuro (...) penso que poderei vir a ter mas só daqui a alguns anos algum sintoma porque a minha médica disse-me que as pessoas vivem com o vírus 10-15 anos sem serem medicadas e sem sentirem nada e eu gostava que isso acontecesse comigo.’ (P₁₁).

‘eu tento não pensar muito na doença, não pensar na eventual degradação que possa a vir a acontecer. Tento pensar que melhorará embora no fundo saiba que pode vir a evoluir para pior. Tento não deprimir (...) quando comecei a tomar os retrovirais (...) mas eu tinha consciência de que a minha saúde estava a melhorar cada vez mais, tinha muita esperança e tanto que melhorou.’ (P₁₂).

‘continuo a fazer planos (...) Na altura quando fui diagnosticado as minhas defesas estavam boas. Aceite tomar a medicação como uma coisa boa (...) sempre que vinha aqui diziam que estava tudo bem que não necessitava de tomar a medicação e eu fiquei assim, um bocadinho mal (...) mas agora já está tudo um bocadinho melhor, já não me preocupo (...) Não me preocupa muito como vai ser o futuro, tento não pensar nisso.’ (P₁₃).

‘os meus planos acabaram de uma maneira ou de outra por ir por água abaixo (...) pensei que iria ter mais um filho pelo menos e, hoje já sinto muito medo, muito medo mesmo (...) sinto muito medo de transmitir essa doença á criança e pensar que poderá nascer uma criança, um bebé já infetado para esta vida e que tem que começar a fazer medicações (...) em termos de planos eu poderia fazer (...) hoje em dia já faço planos diariamente. Faço diariamente, o conseguir ultrapassar 24 horas (...) Por isso os meus planos são diários (...) sempre que eu vinha aqui fazer os exames a Dra. sempre me dizia que estava tudo bem. Está estável. Está tudo bem não se preocupe e um dia cheguei aqui e ela disse-me, olhe vamos começar a fazer a medicação. Claro que levei um choque. Parei para pensar, há 15 dias estive aqui e não era necessário fazer a medicação em 15 dias diz-me que tenho que fazer, então alguma coisa se alterou (...) hoje em dia as atenções para a minha filha triplicaram porque eu não sei até

quando vou viver, não sei. Hoje estou bem e amanhã não sei, portanto pretendo viver hoje sem pensar no amanhã (...) Sinto-me receosa em relação ao futuro da minha filha mesmo sabendo que hoje é uma doença crónica (...) O que é pior é saber que todos os dias acordamos com uma doença que não tem cura até ao momento e não sei se daqui a quantos anos vai ter (...) apesar da medicina estar a evoluir nós sabemos que todos os dias morrem pessoas não digo 5-10 se calhar mais pessoas morrem diariamente com essa doença. Apesar de também sabermos que são pessoas que não se cuidaram que não fazem a medicação certa, as pessoas que contraíram outras doenças. Mas ao fim e ao cabo estamos sempre todos no mesmo barco. Nunca se sabe. É uma pena mesmo.’ (P₁₄).

‘os meus planos não mudaram (...) não penso no futuro, vivo mais para o dia-a-dia, sempre foi assim.’ (P₁₅).

‘na vida a gente tem que ter objectivos e eu comecei a perder os objectivos todos porque comecei a ver obstáculos em tudo (...) agora depois de ter isto penso mas eu vou-me matar para quem? Não vou estar preocupado. Bom, vamos ver (...) Neste momento eu levo os dias uma a um e antes era programado, tinha planos. Tinha objetivos a nível do trabalho, de conseguir uma boa carreira, agora não.’ (P₁₆).

‘foi uma bela notícia. Senti assim cair tudo, sabe tudo a desmoronar-se, a pensar na mulher, nos filhos, na família, em mim próprio, a pensar assim, estou condenado. Tou condenado (...) não tenho metas fixas, é o dia-a-dia e ao fim ao cabo é isso (...) faço planos como toda a gente, sei lá quando é que vou morrer?’ (P₁₇).

‘olhando para trás vejo que a vida passou e não fiz nada (...) Continuo a planear (...) tenho plena consciência da doença mas continuo a planear (...) o meu plano agora é fazer o tratamento (...) Neste momento (...) tenho algum receio porque tenho o HIV e tenho medo que as coisas se possam atrasar ou vir a ter alguma doença associada.’ (P₁₉).

‘hoje eu gostaria de fazer um filho porque eu tenho duas meninas mas já não posso (...) Uma coisa que eu penso é que daqui uns tempinhos eu vou receber a chamada de Deus mas todos nós vamos também morrer. (P₂₁).

‘afecta-me no aspecto de eu pensar as coisas de outra maneira porque eu não penso a longo-prazo, eu não penso daqui a dois anos. Vivo a vida não para o momento mas vivo a vida para o curto-prazo (...) quem vive com isto sabe que a vida é complicada. É complicada porque há aquele limite, nós começamos a morrer no dia em que levamos a primeira palmada no rabo (...) a partir daí começamos a morrer mas (...) agra não tenho planos a longo-prazo, não tenho (...) vejo que a vida não tem que ser feita a longo-prazo, nós temos que viver o momento, nós temos que viver para o agora. A vida tem que ser vivida bem (...) aproveitar a vida ao máximo. Tento gozar a vida (...) nós não sabemos, eu estou bem agora mas nós não sabemos até quando eu vou estar bem (...) vi o filme o Filadélfia e vi como é que ele ficou no fim, mas quando aparecer, aparece.’ (P₂₂).

‘por agora vivo o dia-a-dia, depois com o tempo vamos ver (...) Gostava de ter um futuro. Vamos lá ver, Deus é que sabe.’ (P₂₃).

‘sinto que o meu futuro é vazio, vivo para o dia-a-dia e mesmo assim’ (P₂₄).

O indivíduo infectado por VIH, além das questões vividas subjectivamente, enfrenta outros desafios no campo da intersubjectividade. No tema **‘eu’ na relação com os outros** debatemos as questões relacionadas com a interacção do indivíduo infectado com os outros, narrando as experiências dos participantes neste domínio.

4.4.2. Eu na relação com os outros

A partir da análise das narrativas identificamos a categoria **‘ausência do outro: distanciamento social’**, que revela o sentimento de solidão percebido pelos participantes e os domínios onde esse sentimento ganha maior expressão, e a subcategoria **‘o outro próximo de mim’**, que mostra o tipo de suporte conseguido na sua rede social.

Ausência do outro: distanciamento social

A infecção por VIH não é, na sua essência, um mero problema individual, mas também um fenómeno social que intersecta realidades sociais concretas como a exclusão social, a discriminação, a estigmatização, a solidariedade, que no seu extremo conduzem o infectado à solidão (Maluschke, 2001). A constatação de que no exterior as relações sociais podem ser frágeis gera incertezas e ansiedades e leva o portador do vírus a reequacionar a sua relação com os outros e a ponderar se se afasta ou se aproxima. Para os assintomáticos, um cenário diferente pode ocorrer e a proximidade poderá ser a opção predominante. Perguntamos então: o que contam os nossos participantes a este respeito? A categoria **‘ausência do outro: distanciamento social’** revela-nos os seus diálogos sobre a matéria. Nos seus discursos revelam que a solidão é uma constante nas suas vidas e dizem-nos onde é mais proeminente. Também divulgam as consequências desse isolamento.

Ofélia descrevia no seu diário que ser seropositivo é semelhante a ser nómada, atravessa populações [pessoas] sem se fixar [criar vínculos], é distanciar-se para furtar-se à dor do repúdio, incompreensão e do próprio compadecimento (Larsson & Orum, 2007). Para os participantes do nosso estudo é sentirem-se sós, é viver fingindo, é como se tivessem perdido os remos e o rumo do barco que navega nas águas agitadas sem controlo e sem saber onde vai aportar. A incerteza é a causa da dualidade em que se encontram. A incerteza da reacção dos outros. O medo de se relacionar com os amigos, colegas, familiares, é antecipado pelo medo de ser incompreendido, não aceite e criticado. Para alguns, a vivência dessa experiência foi definidora do tipo de amizade construída, para outros, a reactivação de memórias da história da doença e, para outros ainda, a constatação da ausência de suporte da rede social (família e amigos), como demonstrado nas suas narrativas:

‘muito só, sim, sim (...) Os amigos, não contar com os amigos.’ (P₁).

‘sinto-me isolado (...) A nível dos amigos porque as pessoas se afastam.’ (P₂).

‘sinto-me só, sim, a fingir que não, a fingir que não (...) Sou daqueles que tenho o gosto de viver compartilhando e tive que me adaptar a viver sozinho.’ (P₄).

‘acho que devemos ter alguma aceitação por parte do outro, de podermos estar mais em baixo, de podermos estar menos bem. Isso vai afectar a nossa relação com os amigos por exemplo. Acho que tem que haver um bocadinho de aceitação por parte dos outros.’ (P₉).

‘o nosso problema é mesmo no espaço social, familiar e dos amigos (...) O facto de não ter amigos também contribui para que fique mais isolado, isso preocupa-me um pouco. Mas está tudo bem, não quero pensar nisso.’ (P₁₀).

‘há momentos em que estamos sozinhos, que temos a nossa solidão.’ (P₁₁).

‘o pior de tudo é no momento ser uma mãe solteira, sozinha e tentar procurar uma pessoa em que se confie plenamente e se possa abrir. É complicado. Ter que engolir tudo para si mesma (...) Sinto-me com certeza que me sinto só. Isso sem dúvida nenhuma, sinto-me só (...) esta doença me fez afastar das pessoas que foram meus amigos (...) Quando eu descobri esta doença e me afastei porque sei e já ouvi os comentários maldosos que fazem em relação às pessoas que têm essa doença (...) Limita em termos de relacionamentos em termos de convivência (...) em termos de conversa. Limita porque chega a um momento em que sentes uma vontade de falar mesmo não dizendo tenho esta doença. Mas uma necessidade de falar para ver como é que as pessoas vão reagir e a receção é muito má (...) Tens uma necessidade de falar com alguém e saber se vais ser aceite. Uma necessidade muito grande de saber se vais ser aceite. E pensas, pois sabem e depois não és aceite. E se sabem e não te aceitam é bem pior. Então o que fazes se a tua própria família não te aceita e se os amigos não te aceitam (...) Acaba-se por ver que muitas vezes os amigos que nós pensamos que são amigos não são (...) Aí então paramos para pensar, será que vale a pena? Será que são mesmo amigos?’ (P₁₄).

‘meu pai ouviu aquilo e esteve-se nas tintas e veio para Portugal (...) a minha mãe disse, há comprimidos, foi isso e teve-se nas tintas se eu tinha problemas.’ (P₁₆).

‘sinto que afasto mais as pessoas, não as deixo aproximar muito não (...) é uma sensação estranha (...) coloco-me do lado de fora e penso como tu fizeste isto e tens este tipo de vida, olha-me para estas pessoas e não sabes o que fizeram, sabes lá quem são. Acabo por me afastar, não me deixar aproximar muito (...) Gosto de brincar, gosto de ir a um bom jantar com os amigos, de ir a um bar, gosto dessas coisas e acabo por me sentir revoltado.’ (P₁₇).

‘os meus pais estão indiferentes (...) perturba-me um bocadinho mas por outro lado dá-me mais coragem, dá-me mais força para continuar. Permite-me também preparar mais psicologicamente para o que vier a acontecer.’ (P₁₉).

‘sinto-me um bocado afectado porque se eu não tivesse esta doença a minha vida era diferente. A nível das mulheres, a nível de tudo. A nível de relacionamento com uma mulher que eu gostasse (...) tinha uma vida diferente. Não estava aqui agora, estava em França, veio complicar-me um bocadinho a minha vida (P₂₃).

‘sinto-me abandonado, isolado dos amigos, de tudo. Afasto-me para não ter que dizer, para que não me sinta rejeitado e no fundo é assim que me sinto, rejeitado.’ (P₂₄).

O peso do distanciamento social caracterizado pela ausência de suporte social e pelo auto-isolamento como estratégia de preservação psicológica, é uma realidade desconhecida para os participantes que experienciam vivências opostas na coexistência com o vírus. A categoria **‘o outro próximo de mim’** mostra-nos um cenário diferente, caracterizado por

espaços de interacção e de partilha de vivências com as pessoas significativas e com os profissionais de saúde.

O outro próximo de mim

Nos relatos dos participantes do nosso estudo, o suporte social da família, dos amigos e pessoas significativas, dos profissionais de saúde, sobretudo dos médicos, é salientado.

‘continuaram-me a apoiar e a escutar-me [filhas].’ (P₁).

‘tive sorte de estar aqui [hospital], primeiro com o professor e depois com a Dra. que sempre me deram um acompanhamento excelente.’ (P₂).

‘criei uma relação muito forte com o hospital, com as pessoas que trabalham no hospital (...) a relação é tão forte, é como se fosse a minha sala de conforto. Eu sempre achei que foi o hospital que me salvou a vida, o hospital para mim (...) O meu apoio é o hospital. (P₅).

‘não me isolei, tenho um amigo colorido pronto (...) Falo muito com o P., que é o tal meu amigo. Falo muito com ele. Ele tenta-me compreender. Apoia-me quando estou mal, quando eu estou bem. Está sempre do meu lado (...) Meus amigos dão-me ajuda psicológica, estão do meu lado, ajudam-me e enfrentam comigo quando eu estou mais em baixo porque eles já me conhecem (...) Em relação aos profissionais de saúde acho que fazem muito, escutam-nos e quando preciso tenho respostas. Habitualmente aconselho-me com a minha médica. Ela explica-me o que devo fazer ou não e apoia-me. Os enfermeiros não.’ (P₇).

‘este meu companheiro aceito (...) tenho uma boa relação com a minha médica. Sempre que tenho dúvidas é com ela que tiro as dúvidas porque o meu contato aqui neste serviço é essencialmente com a minha médica e com a psicóloga.’ (P₉).

‘a minha mãe reagiu bem e a nossa relação é estável (...) ela apoia-me mas também não falo nada lá em casa sobre isso. Só quando venho às consultas é que ela pergunta-me se está tudo bem. Eu digo que sim e não se fala mais no assunto (...) mas noto que ela fica preocupada (...) Quando tenho algum problema falo com a minha médica e com a psicóloga.’ (P₁₀).

‘tive logo o apoio da psicóloga que me confortou naquele momento (...) Quando sai do gabinete a primeira coisa que fiz foi logo ligar ao meu irmão (...) Depois fui para casa (...) O meu irmão compreendeu-me, compreende-me e até hoje é a única pessoa que me dá apoio (...) tenho uma base familiar (...) tenho uma rede de amigos muito boa que me dão apoio (...) com a minha médica falo (...) com os enfermeiros é só para pesar e medir a tensão arterial, mais nada.’ (P₁₁).

‘neste momento estou com ele [parceiro] Ele é uma pessoa que me conseguiu estabilizar a nível emocional (...) quando encontrei o I., foi uma pessoa que me deu todo o apoio possível (...) deu-me muito alento e muita força (...) que eu já não tinha. Deu-me muita força para eu elevar os meus CD4⁺ outra vez, tornar a minha saúde melhor. (P₁₂).

‘a minha mãe ficou de rastos, pior do que eu, também á frente da minha mãe eu não queria mostrar como estava (...) Sabe e aceitou (...) a minha namorada aceita bem isso, Se calhar lá no fundo ela gostava que fosse normal, como eu gostava mas eu acredito naquilo que ela me diz (...) procurei ajuda só dos amigos e recebi bastante apoio.’ (P₁₃).

‘o meu médico de família tem sido espectacular nesse aspeto. Espectacular. Tem conversado comigo. Tem-se preocupado comigo.’ (P₁₄).

‘os meus filhos sabem e aceitaram muito bem porque são rapazes muito inteligentes. Aliás o mais velho já escreveu um artigo sobre o HIV.’ (P₁₅).

‘na altura houve bastante rejeição, revolta dela, como minha mas acabou por me acompanhar (...) tenho um amigo (...) tem-me dado muito apoio.’ (P₁₇).

‘tive apoio da família, dos amigos e isso ajudou-me muito. Ajudou-me muito (...) com a ajuda dos amigos, da família e, quando fui ao médico ao centro de saúde, a enfermeira que estava lá sensibilizou-me e isso ajudou-me. Disse que isso não mata e depois o médico mandou-me para aqui.’ (P₁₈).

‘tive apoio dos familiares, os amigos apoiam, concretamente de uma pessoa que eu bem não sabia mas que está infectada e a partir daí (...) para todos os efeitos na altura (...) foi um grande apoio (...) Acho que foi naquele momento que eu necessitei de maior apoio (...) mesmo com todo o conhecimento que eu tinha por trás, conhecimento profissional (...) não chegou para me tranquilizar em termos pessoais e não houve nada que me tranquilizasse em termos pessoais à excepção dessa pessoa e do apoio familiar (...) sou uma pessoa privilegiada porque já tenho a influência da outra pessoa (...) tenho o contributo pessoal de como correu (...) está ali um contributo e para todos os efeitos é uma ajuda.’ (P₁₉).

‘o relacionamento que eu tenho com a minha mulher hoje é o que eu tinha na altura e ajudou-me muito (...) acompanha-me às consultas, acompanha-me nos processos todos. Está-me sempre a chamar a atenção disto e daquilo, não bebas muito, não fumes muito mas é como ela diz, enquanto eu cá andar, o máximo de tempo que puder, ela quer estar comigo e tenta fazer com que me sinta bem, para que ela também se possa sentir bem (...) Nós casamos depois de saber desta história toda (...) ela ficou sempre do meu lado (...) ela foi sem dúvida o meu pilar. Eu não sei se estaria como hoje uma pessoa equilibrada (...) se ela não estivesse ao pé de mim. Nós ajudamos uma ao outro. Nós somos cúmplices que é a melhor palavra para descrever a nossa relação (...) As pessoas que têm estado a tratar de mim são pessoas que me tratam como uma pessoa, nunca foi tratado como mais um, portanto nem sequer sabem o meu número, sabem o meu nome. Não sou tratado como um número, sou tratado como o J, e isso também ajuda.’ (P₂₂).

‘a minha mãe apercebeu-se e apoio-me em todos os aspectos. A minha mãe e a minha irmã (P₂₄).

Entre as questões éticas e morais que regulam a conduta humana, não infectar o parceiro/a é uma preocupação manifestada pelos participantes do nosso estudo. A subcategoria ‘**a dupla ética: moral e responsabilidade**’ reflecte essa preocupação na protecção do outro através da adopção de práticas sexuais seguras na prevenção da contaminação.

A dupla ética: moral e responsabilidade

As narrativas demonstram os cuidados expressos pelos participantes no domínio da prevenção da contaminação por VIH, através da adopção de práticas de sexo seguro ou mesmo da informação antecipada ao parceiro da sua condição para o VIH.

‘nós simplesmente beijamo-nos (...) não chegamos aos finalmente e ele já pensava que eu o tinha contaminado, infectado (...) ele foi fazer as análises (...) eu disse-lhe deves pensar que isto é o género de uma gripe. Uma doença que se pega sem mais nada, sem termos relações sexuais (...) Mas eles [preservativos] foram feitos para usar (...) prefiro que o outro se afaste do que ser contaminado (...).eu dizer não, sem o preservativo não, não fazes.’ (P₁).

‘eu sei que tenho que usar o preservativo (...) ao conhecer uma outra pessoa sinto a necessidade de lhe dizer que tenho anticorpos porque se eu não lhe disser não estou a agir bem. A mim ensinaram-me sempre uma coisa, a ser sincero (P₂).

‘a nível de relacionamentos tive sempre a preocupação de (...) obviamente que tem que haver cuidados não é? Tem que haver cuidado porque há uma responsabilidade acrescida não é? Não pode ser assim a ‘*alargader*’ como se costuma dizer (...) a questão do preservativo já está muito enraizada como um a prática corrente independentemente do tipo de relação. Ok, é como lavar os dentes o tomar banho. Ok. Faz parte do ritual.’ (P₃).

‘não pus em risco essa pessoa, usei protecção total é claro.’ (P₄).

‘a partir desse momento não tive relações de risco de forma nenhuma.’ (P₅).

‘depois dessa relação tive relações mas como a pessoa era mais nova do que eu aí usei todos os métodos porque não sabia se a pessoa era.’ (P₆).

‘a fazer uma relação sexual estou a correr um risco, eu nunca iria pôr em risco a pessoa com quem tenho relações sexuais porque eu tenho ela também tem que ter. Há pessoas que pensam ao contrário mas eu não penso assim porque já basta eu estar infectado, porque vou-lhe pegar? Porque se eu lhe pegar nunca mais iria me sentir bem (...) assim que agente teve relações sexuais tivemos com o preservativo. Ele perguntou tens a certeza de que queres com o preservativo? Eu disse que sim, quero, claro.’ (P₇).

‘tento usar o preservativo.’ (P₁₀).

‘sei que vivo com o vírus e tenho perfeita consciência que tenho que ter muitos cuidados para não me infectar a mim mesmo nem aos outros (...) Sempre que tinha relações protegia-me sempre. No sexo oral não mas no sexo anal e vaginal sim, sempre (...) sempre tive sexo com outras pessoas mas sempre me protegi (...) claro que me protejo porque sei (...) não é minha intenção infectar outra pessoa e também porque não sei se a outra pessoa está infectada e não me quero reinfectar com o vírus.’ (P¹¹).

‘actualmente tenho namorada e não é? Tenho que ter mais protecção.’ (P₁₃).

‘devidas precauções como é evidente, nunca infectar o parceiro ou a parceira mas isso não impede de nada, de executar seja o que for (...) O que interessa é não deixar passar. Pode haver deslizos. Há alturas em que (...) a ocasião é que faz o ladrão. Às vezes não há coisa à mão em determinados sítios.’ (P₁₅).

‘havia alguns amigos que também eram seropositivos mas eu não concordava com aquele ponto de vista de ser seropositivo e continuar a ter relações sexuais com pessoas diferentes.’ (P₁₆).

‘desde que eu tenho esta doença tenho relações sexuais protegidas (...) eu falei com ele teve que ser. Eu falei com ele e ele foi ao centro de saúde fazer todos os exames e por acaso ele não tem nada. Não sei mais tarde, mas não tem nada ainda. Como também o filho não está no nosso plano a gente usa preservativo, é normal.’ (P₁₈).

‘a prática de sexo seguro é sempre mantida (...) relação estável com alguém com conhecimento da infecção da minha parte porque numa relação ao optar seja pelo que for, devo de ter esse tipo de consciência, para que se acontecer alguma coisa a pessoa não se sinta enganada (...) Uso sempre o preservativo não digo que tenho alguma coisa. Faço como se não tivesse nada.’ (P₁₉).

‘eu falei sexo não. A gente não vai ter, andamos junto, carinho (...) é assim que eu penso (...) não tenho nada com ela, porque aquilo que eu apanhei, ela vem de Cabo-Verde livre e estragar a vida dela não (...) ela veio me fazer pergunta e eu disse ter apanhado tuberculose (...) é uma coisa que se pega, já não quero fazer amor contigo (...) não quero estragar a tua vida (...) eu só explicava Vitalina a gente vai viver como irmão. A gente vive assim não mata ninguém. Mas estragar a vida das pessoas eu não vou fazer. Estragaram a minha 8...) porque eu estragar a vida da pessoa? Eu não quero (...) Aceitou para não fazer relação sexual.’ (P₂₁).

‘temos sempre as preocupações de nos protegermos um ao outro mas a nossa vida sexual não mudou (...) continuamos a fazer amor em todo o lado (...) eu não infectei ninguém conscientemente pode ter acontecido mas conscientemente eu ter dito que se lixe e ter sexo ou partilhar agulhas isso nunca fiz.’ (P₂₂).

‘quando vou ter relações sexuais com uma rapariga uso sempre o preservativo (...)’. (P₂₃).

‘nas relações sexuais tenho cuidado, uso sempre o preservativo. Não quero infectar ninguém nem reinfectar-me, agravar a minha situação.’ (P₂₄).

Por parte do indivíduo infectado, após ultrapassar a primeira fase de recusa/rejeição da doença e de consciencialização de que é uma condição que o acompanha para o resto da vida, a fase que se segue é de que ‘vale a pena tentar’ manter uma postura face ao exterior de total encobrimento da sua nova identidade de modo a evitar o ‘out social’. Conscientes de que vivem em sociedade, têm necessidade de se unir aos seus semelhantes por forma a satisfazer as suas necessidades humanas básicas e conseguirem alcançar os fins pretendidos. Para isso há que manter, na interacção com os outros, uma imagem credível, que leve à aceitação social e evite a exclusão. A ocultação da sua nova situação representa esse esforço que o indivíduo faz para evitar o estigma da doença e a exclusão imposta aos seropositivos. O tema **‘eu no mundo dos outros’** aborda estas questões na categoria **‘estigma’** e nas subcategorias ‘ocultação’, ‘revelação do segredo’, ‘medo de se tornar desacreditável’ e ‘fobia social’.

4.4.3. Eu no mundo dos outros

As velhas questões sociais ligadas à história inicial da epidemia, estigma e discriminação estão presentes no discurso dos entrevistados. O tema o **‘eu no mundo dos outros’** realça a ‘velha’ questão do **‘estigma’** e levanta outros problemas associados, tais como a questão do contar ao outro a sua condição para o VIH. De facto, o dilema da revelação continua vivo e é causa de conflito interior e de debate. A dúvida entre contar ou não contar, e a quem revelar, está expressa nos discursos analisados, assim como o receio de se tornar uma pessoa desacreditável, quando todo o esforço se centra em manter a identidade de desacreditado. Por último há a preocupação em explicar a ‘fobia social’ no que respeita à infecção.

Estigma

O estigma inibe as pessoas infectadas de falarem sobre a sua condição, bem como de procurar cuidados de saúde ou de adoptarem comportamentos de prevenção, com medo de serem identificados com a doença (Awa & Yamashita, 2008). A questão da revelação ou da ocultação do estatuto para o vírus inscreve-se neste quadro e regula a acção das pessoas infectadas sobre esta matéria. A subcategoria ‘ocultação’ revela as acções dos participantes do nosso estudo no que concerne à revelação/ocultação da sua seropositividade no espaço privado e/ou público, fundados no medo de serem estigmatizados.

Ocultação

A análise dos dados revelou-nos a existência de um padrão homogéneo de comportamentos que registam nitidamente uma posição de defesa face ao grupo familiar, aos amigos, aos colegas de trabalho e face ao meio societal. Com efeito, para os participantes do nosso estudo, a decisão de não revelar a sua condição para o VIH é unânime e parece funcionar como um mecanismo de defesa e protecção contra as vicissitudes do meio.

‘limita-se a manter esse segredo (...) porque eu acho que há muito como digo (...) rejeição sobre essa doença (...) é uma carta que está selada (...) é para mim, para ti e para a tua irmã, que são as três pessoas que sabem e não é preciso saber mais ninguém.’ (P₁).

‘não posso falar disso abertamente com as pessoas (...) Sinto que o problema é não poder falar abertamente com as pessoas porque (...) não digo a toda a gente que tenho anticorpos (...) A nível do trabalho uma coisa que verifiquei é que eu não posso dizer a ninguém que tenho anticorpos, eu tenho que esquecer a nível do trabalho (...) a minha mãe nunca soube, eu mantive o segredo, mantive o cuidado [de não revelar] (...) Eu sei que nunca comentei nem posso comentar a não ser que a pessoa tenha o mesmo problema que eu (...) não quero sentir-me rejeitado.’ (P₂).

‘ninguém sabe da minha família. A minha mãe não sabe (...) Só peço aos santinhos e aos anjos que ela morra antes de mim, antes que eu tenha algum problema mais grave, para ela não ter o desgosto de passar por isto, porque ela já sofreu imenso quando o meu pai morreu (...) Porque hoje em dia os amores começam e acabam e a pessoa estar a abrir a sua vida íntima sem saber quem é o outro não dá (...) Por enquanto, nunca tive esse tipo de problema isto porque as relações são sempre muito curtas, três-quatro meses e então essa questão não se coloca.’ (P₃).

‘não posso revelar a ninguém (...) Sabe essa doença exige muito de si, exige muita teatralidade, muito fingimento, fingir que está tudo bem, não é? (...) Não conto o meu segredo porque não gosto de me tornar vulnerável. Não eu não quero (...) Há que manter a aparência dentro do padrão que estou habituado. Para mim isso é importantíssimo (...) Já pensei na minha certidão de óbito, não quero que esteja essa coisa (...) Não quero que os meus filhos alguma vez saibam (...) Só os meus pais sabem (...) As relações que eu tenho são relações que não são para ser complicadas, são relações que eu gostaria que fossem diferentes mas que são para satisfação física e quando começa a desenvolver-se outro tipo de relação fujo. Já imaginou o que é isto? (...) uma pessoa conhece outra a relação evolui os primeiros contactos são com

protecção. Depois vamos viver juntos e depois vem a questão ok, estamos a viver juntos e se fossemos fazer o teste para tirarmos esta porcaria, para tornar a coisa mais íntima, para deixar de haver essa barreira e depois tal não é possível porque vamo-nos expor então o melhor é não avançar nesse sentido (...) tive que me adaptar a viver com casos pontuais (...) As pessoas não imaginam, não imaginam, cada pessoa é um ser humano e esconde coisas, cada um tem os seus segredos mas este é um bocado pesado. Qualquer um de nós pode contrair a infeção mas como está associada a comportamentos de risco (...) Uma pessoa quando carrega consigo um mal que não pode ser revelado, caramba, é pesado (...) É fundamental o seguinte, não ser conhecido. Sinto que a minha vida acabará nesse dia (...) Tenho medo de vir a ter algum sinal que me identifique com a doença (...) o medo é tão intenso que diariamente olho para o espelho. Uma pessoa normal não olha para o espelho pelo menos da maneira que eu olho para o espelho (...) mas o meu problema agora, a angústia é quantos anos mais vou conseguir manter mais ou menos o meu aspecto. Acho que ninguém se apercebe que eu tenho [a doença] (...) as únicas prioridades de vida que tenho é manter esse segredo, não tenho qualquer outra ilusão (...) Eu tive um relacionamento de dois anos e meio e obviamente que foi escondido [o estatuto para o VIH] (...) no dia em que soube da notícia os meus pais disseram é um segredo que morre connosco os três.’ (P₄).

‘nunca houve a necessidade dizer porque da mesma forma que não digo que género de carro é que eu conduzo, não faz sentido, não faz sentido (...) nunca tive essa necessidade de dizer a um parceiro sexual que era seropositivo porque nunca as relações têm duração para isso (...) Bem, nas relações sexuais foi mais complicado (...) foi mais complicado porque a partir daí eu nunca mais tive uma relação sexual estável, ou seja, foi sempre do tipo *‘to be fast’*, relações esporádicas (...) tenho relações esporádicas do tipo encontrar alguém num bar (...) as únicas pessoas que convivem comigo que não sabem é no emprego (...) no emprego não contei a ninguém (...) quando venho às consultas digo que venho ao médico porque agora é menos frequente e a farmácia mudou de horário (...) penso que não há necessidade de expor-me porque não são meus amigos, são colegas de trabalho (...) quanto às análises consigo fazê-las antes de entrar no emprego e não preciso de dizer. As consultas são de cinco em cinco meses, portanto consigo gerir.’ (P₅).

‘acho que isto aqui não é para qualquer pessoa saber, quantos menos souberem melhor (...) Ainda não lhes disse [filhos] porque é muito cedo para uma criança de 8 anos e outra de 4 anos, o que lhes vou dizer? Olha a mãe está doente, a mãe tem isto, ainda ficam mais preocupados não vale a pena. Ou então eles são pequenos podiam chegar à escola e dizer, olha a minha mãe tem isto e não ia-me sentir bem perante os outros pais dos alunos que iam fazer uma discriminação nem que fosse mínima. A gente sabe. Já se sente um bocado.’ (P₇).

‘a nível do trabalho ninguém sabe que tenho esta doença (...) não digo a ninguém porque não vejo razão para isso. Não tenho que dizer aos outros o que tenho (...) tenho algum receio, isso, tenho medo dos sinais visíveis da doença (...) Os amigos não sabem (...) a nível familiar também ninguém sabe (...) A nível familiar se souberem vai ser um choque muito grande.’ (P₈).

‘notava-se bastante a lipodistrofia nos membros, agora já não se nota tanto porque eu estou mais magra e então não se nota tanto. Mas preocupa-me um bocado que alguém note e me questione sobre isso. Por exemplo, eu olho para uma pessoa e vejo logo que é seropositivo e pronto, é logo ‘chapa 5’, aquele é seropositivo de certeza. Isso preocupa-me um bocado porque eu sei que apesar de nunca ter sido vítima de discriminação conheço muita gente que foi e isso assusta-me um bocado (...) Há pessoas que me dizem para ir fazer cirurgia plástica por causa da lipodistrofia e ninguém fica a saber o que eu tenho (...) se eu disser que tenho HIV toda a gente foge (...) a maior dificuldade é a nível social (...) para nós seropositivos é pior porque (...) como temos que expor mais à assistente social é pior. Se for a assistente social do hospital é mais fácil mas fora do hospital é complicado porque temos que revelar toda a nossa história e também porque a assistente social quer saber toda a nossa história. Enfim, é complicado (...) Temos mais problemas em termos de empréstimos, a nível de seguros. Bem no fundo fazemos como todos fazem, omitimos e pronto seja o que for. Caso contrário não conseguimos o empréstimo (...) Em relação ao trabalho a coisa complicou-se um bocadinho (...) nunca senti necessidade de contar no trabalho (...) eu nunca disse no trabalho o que tinha, inventava histórias quando tinha que vir às consultas a cada três meses. Eu já fui diabética, hipertensa, sei

lá (...) à restante família não contei nada até porque na altura em que eu fiz o teste houve algumas pessoas da família que me puseram de parte e discriminaram-me assim um bocadinho e, então, resolvi não contar para não ser discriminada (...) Elas [filhas] ainda não sabem embora esteja a considerar contar à mais velho. Ela tem 7 anos quando tiver aí uns 8-9 anos a outra não porque ainda vai fazer 3 anos.’ (P₉).

‘se tiver que sair com os amigos levo os comprimidos comigo mas leve-os escondidos e só quando estou só e que os tomo. Vou à casa de banho ou vou à cozinha se estiver na casa de um amigo ou tenho uma garrafa de água no carro e vou lá e tomo os comprimidos. Dá para desenrascar (...) A única coisa que me preocupa o que é que já pensei é se devido à medicação tenho alguma coisa que os outros percebiam que tenho esta doença (...) Só tenho relações esporádicas (...) Em relação ao trabalho não tenho problemas porque meto um dia de férias para vir às consultas. Para fazer as análises venho mais cedo e pronto, não me afecta. Agora não tenho esse problema porque não estou a trabalhar a tempo inteiro (...) houve reestruturações na empresa que foi vendida (...) foi na altura de mudar de contracto (...) rescindi o contracto. Pronto não assinei o contracto com eles (...) porque eles tinham lá essa história dos seguros e eu então disse que me vinha embora (...) Aconteceu o mesmo por causa da natação, quando fui lá me inscrever vi que tinham lá um inquérito para preencher, essa coisa de doenças infecto-contagiosas, agora põem isso nas declarações e eu disse que não e não fiz natação. Depois dizem que não há discriminação e até a piscina era de uma associação de bombeiros, ainda é mais caricato (...) é um pouco assim, não quero que descubram o que eu tenho (...) No trabalho ainda não disse a ninguém, nem vou dizer (...) Amigos, também não disse a ninguém (...) Nem a minha irmã sabe.’ (P₁₀).

‘não conto a ninguém (...) A visibilidade da doença preocupa-me muito (...) nunca irei ter uma namorada ou namorado fixo porque sei muito bem o que isso implica. Implica que a pessoa peça para irmos fazer os testes e eu não quero que a outra pessoa saiba (...) não quero de maneira nenhuma dizer a outra pessoa que estou infetado (...) Ter uma relação duradoura isso está posto de parte. Foi um objectivo que criei depois de estar infectado (...) Aos amigos do trabalho portanto, nunca contei nem faço intenções de contar (...) não tenho essa necessidade e tenho esse direito porque sei que logo à partida poderei ser alvo de discriminação e inclusive poderia perder o emprego e não posso correr esse risco (...) As pessoas com quem tenho normalmente relações sexuais não conto.’ (P₁₁).

‘uma pessoa quer tenha problemas emocionais ou psíquicos mas se não tem um estigma atrás percebe, não tem um estigma atrás é muito mais fácil para a pessoa ter apoio ou digamos compreensão de outras pessoas. Mas se você revelar que tem uma doença que é estigmatizada pela sociedade (...) parece que se retrocedeu 30 anos atrás e as pessoas estão com as mesmas atitudes que as pessoas tinham nos anos 80 quando a SIDA surgiu (...) estava a tirar um curso se dissesse aos meus colegas que tinha HIV possivelmente não sei qual seria a reacção mas sei que não seria muito boa (...) era muito chato para mim porque eu não sou uma pessoa de tar a mentir, de tar a dizer eu não sou isto, sou aquilo e então era muito chato estar a esconder uma coisa que para mim não tinha problema nenhum, era uma coisa comum. Já se falava nisso há muitos anos e eu tinha que estar a esconder-me como se fosse um criminoso que tivesse a fazer uma coisa errada (...) Relativamente ao campo do trabalho, era muito difícil eu dizer que era seropositivo (...) tinha sempre que esconder que era seropositivo.’ (P₁₂).

‘provavelmente as pessoas que me vão conhecer daqui para a frente não vão saber quem eu sou não têm nada a ver com isso. Às vezes a gente prefere não dizer nada. Não sei se é tanto por preconceito se é por um sentimento de pena que não têm que ter por uma pessoa que é igual a eles, só que tem uma coisa que é diferente. É como a cor da pele é exactamente a mesma coisa. Se a gente consegue fazer as mesmas coisas que eles fazem porque há que ter pena, ou ter preconceito (...) Muitas destas coisas partem também muitas vezes da nossa cabeça (...) No trabalho por exemplo, no trabalho prefiro que as pessoas não saibam que eu sou ou deixo de ser, ninguém tem nada a ver com isso.’ (P₁₃).

‘diariamente são 4 comprimidos e bem grossos (...) É realmente muito complicado, complicado porque principalmente com os horários que os tomo. É pós almoço e é um horário que estou a trabalhar (...) tenho que tomar comprimido em que fica todo o mundo perguntando esses medicamentos é para quê? E uma pessoa não pode dizer porquê, pelo menos por enquanto e é complicado (...) a dor multiplica-se. Tens uma situação que não podes falar com

ninguém. Há momentos que precisas de desabafar e não consegues, então a dor multiplica (...) uma pessoa acaba por ficar sem chão onde pisar, com quem falar, com quem não falar, sabendo na sociedade em que estamos (...) acabamos por ter uma dupla personalidade praticamente uma personalidade que nós temos dentro de quatro paredes, sabendo que temos essa doença e, quando estamos no meio das outras pessoas temos que fingir que não temos (...) Não digo que me sinta viva porque dentro (...) acaba por ser um segredo bem guardado um segredo que machuca muito (...) tenho uma irmã mas ela não sabe porque é uma pessoa muito preocupada comigo. Sempre me tratou como se fosse sua filha por ser a mais nova 8...) acho que não me sinto no direito de lhe por esse peso, quando eu mesmo não o consigo suportar. No dia em que eu mesma o consiga suportar então aí sim, eu digo (...) é um segredo que morre com a pessoa.’ (P₁₄).

‘esta doença é muito estigmatizante quando a pessoa tem esta doença o melhor é as pessoas não saberem. O melhor é não dizerem porque se dizem são apontadas a dedo (...) Depois do meu divórcio nunca mais quis ter uma relação estável (...) Não revelo aos outros porque a nossa sociedade não está preparada para isso e então é melhor ocultar se não as portas fecham-se todas (...) com os parceiros o melhor é não dizermos nada porque a pessoa logo aí é um entrave muitíssimo grande e um choque para o outro. Não aconselho ninguém a fazê-lo (...) se ele se protege, o outro está protegido, não deixa passar não é?’ (P₁₅).

‘tinha amigos, vários amigos, eles davam-me apoio, diziam não te preocupes mas existia sempre aquele estigma e a pessoa acaba por ser tratada de outra maneira.’ (P₁₆).

‘no *check-in* se me vão perguntar sobre a medicação o que é que é e, aí? Sinto-me sem saber o que devo fazer (...) No trabalho não disse nada.’ (P₁₇).

‘só o contar é que não (...) não disse nada no emprego. Eu não disse nada, porque também é assim, eu faço o trabalho, eu procuro fazer tudo.’ (P₁₈).

‘continuo a preferir relações estáveis mas o manter as relações estáveis depende também do outro. Da minha parte não tenho relações exclusivamente ocasionais, procuro uma relação estável com alguém com conhecimento da minha infeção (...) não é que seja mais vulnerável mas a probabilidade de que não conhecendo à partida o outro (...) tendo que divulgar algo, primeiro, estou a revelar algo que é muito íntimo e depois porque não sei qual vai ser a reacção do outro para comigo (...) pode sei lá, pode abandonar, pode dizer que não. As situações podem ser ‘n’ dependendo com quem estamos (...) essa reacção pode ser muito grande e assusta (...) o curioso é que as pessoas com quem estive posteriormente à infeção nunca ninguém perguntou, tu tens? És portador do HIV? És portador de alguma doença sexualmente transmissível? Nunca se fala nisso realmente (...) Não sou capaz de assumir perante uma pessoa qualquer que tenho isto. Não sou (...) a opção contar ou não contar no trabalho? A opção foi não contar. Porque a questão não é o medo pessoal, é o facto de as pessoas não estarem preparadas e o facto de não estarem preparadas para algo que desconhecem é-lhes muito complicado lidar com isso e podem ferir-se a si próprias e principalmente a nós com atitudes que de facto não estão pensadas porque a base delas e o conhecimento delas não lhes permite isso, enfrentar isso tipo de situações (...) é difícil a escolha de não contar ou não contar. Há priori, no início de uma relação, de facto nem toda a gente está preparada, daí a opção de não contar.’ (P₁₉).

‘há pessoas que eu gostava que soubessem, os meus pais. No trabalho não (...) eu não posso dizer, fiz análises ou que eu tenho a doença porque eu sei que a minha família, as minhas filhas são todas felizes (...) Eu não contei à minha esposa (...) não vou dizer que estou infectado (...) a minha esposa está cá há um ano e sete meses e eu não falo nada (...) a medicação eu tou tomando hoje, aquilo não tem escrito que é para a SIDA. As papeladas eu tenho que guardar sim, direitinho, eu guardo no carro porque também para ela não descobrir (...) eu posso dizer, más não vou dizer nada, isso que tou infectado.’ (P₂₁).

‘os meus pais não sabem. Sabem que eu tenho problemas do fígado por causa de eu vir aqui a estas consultas (...) a minha mãe também tem uma série de problemas com o meu pai e não vou-lhe meter os macaquinhos no sótão porque ainda é pior. Eles não sabem.’ (P₂₂).

‘eu não digo que tenho esta doença.’ (P₂₃).

‘revelar que tenho esta doença é sentenciar-me a uma vida de discriminação, portanto não vou submeter-me a isso. Ainda hoje a sociedade nos condena e mostra que o nosso lugar é fora dela (...) Na família não conto, aos amigos também não (...) Só ao meu médico e aos profissionais com quem contato que necessitam de saber (...) No trabalho, nem pensar, era logo discriminado pelos colegas e mesmo despedido. Digo que vou ao médico porque tenho outra doença qualquer, invento que sou anémico, ou outra coisa qualquer (...) Não quero ser apontado, não revelo a minha situação. Relações, não se pode confiar Hoje as pessoas amam-se muito e amanhã tudo acaba e acabamos por estar expostos, nem pensar. Protejo-me mas todos devem usar protecção. Não tenho relações estáveis para evitar esse problema (...) Sinto-me muitas vezes infeliz mas (...) Sinto-me só nesta estrada mas a quem confiar? Não posso correr esse risco. Assim sou igual aos outros. Fingir que sou igual é a opção. Guardo o segredo só para mim, só assim sei que é segredo (P₂₄).

Outras estratégias de gestão do estigma são perfilhadas, sobretudo a selecção das pessoas a quem revelar a sua condição. Confiar o seu segredo a alguém não é uma decisão fácil, pelo que estas pessoas se tornam altamente selectivas na pessoa a quem vão contar. A opção recai nas pessoas significativas, ou seja, muitas vezes contam aos pais, aos filhos ou a um amigo de longa data. Também os cônjuges são algumas vezes a opção. Os resultados obtidos no nosso estudo indicam-nos que os que revelaram a sua condição fizeram-no no contexto familiar mais restrito, isto é, contaram aos pais: (P₄, P₇) e aos filhos (P₁). O cônjuge não fez parte dessa escolha, todavia, na subcategoria ‘**revelação do segredo**’, verificamos que as opções de divulgação têm maior abrangência, envolvendo um leque mais diversificado de pessoas a quem confiam o seu segredo.

Revelação do segredo

O medo da discriminação leva a que a revelação ocorra numa rede social bastante restrita. Neste caso, as pessoas da família mais próximas e os companheiros são os eleitos (Saldanha, 2003). No nosso estudo, os participantes optaram por confiar o seu segredo aos familiares mais significativos, designadamente aos seus pais, irmãos e amigos mais próximos, como revelado nos seus discursos:

‘na família só mesmo aos mais chegados (...) Levei quase dois anos para me abrir com a minha filha mais velha (...) e a mais nova soube ainda não tem um ano.’ (P₁).

‘o meu irmão (...) eu contei-lhe (...) Em relação aos amigos se eu contei a dois foi o máximo.’ (P₂).

‘há meia dúzia de amigos que sabem, que souberam, que eram mais próximos de mim na altura e que me deram apoio, muito apoio na altura (...) Tenho alguns amigos que sabem e que sei que posso contar caso haja algum problema. Um deles é o meu melhor amigo e foi o número de telemóvel que dei caso haja alguma urgência. Ele sabe tudo o que se passa comigo e tem-me dado apoio.’ (P₃).

‘só os meus pais é que sabem, são as duas únicas pessoas em quem confio (...). Só revelo às pessoas que profissionalmente estão implicadas mais nada. Não consigo, não consigo.’ (P₄).

‘todos sabem, mas esses já sabiam antes de mim (...) os meus pais souberam porque o médico lhes disse e os meus pais não me disseram nada porque pensavam que eu já sabia e que não lhes queria dizer (...) e depois chamei a minha mãe para vir cá e comecei a dizer (...) os meus amigos souberam nesse momento.’ (P₅).

‘a minha irmã também sabia do meu problema (...) tenho um amigo (...) é aquela pessoa que sabe do meu problema (...) No trabalho revelei aos meus colegas o que é que eu tinha e estava na parte deles aceitar ou não aceitar (...) disse, vocês são meus amigos, então digo que tenho este problema mas se vocês acharem que devem dizer digam, se acharem que não, não o façam (...) a minha relação com eles era excepcional. Eles (...) até me admiraram mais porque eu tive coragem de lhes dizer directamente o que tinha, não lhes oculte nada.’ (P₆).

‘nem toda a gente da minha família sabe. Sabe a gente [pais e o marido] (...) Ele [amigo] sabe da minha situação, aceita-me como eu sou. Sabe da minha vida da frente para trás e de trás para a frente (...) No dia que tivemos relações sexuais, a segunda vez eu disse a ele que a gente tinha que falar e ele disse-me, sei mais do que tu pensas. Eu disse-lhe, tu não sabes nada da minha vida, o que é que tu sabes? Ele disse eu sei. Eu ate respirei fundo e disse porque é que nunca me perguntaste nada? (...) não queria perguntar-te porque eu via que tu andavas em baixo e via que tu choravas, eu não queria tocar no assunto que ia pôr-te mais para baixo.’ (P₇).

‘só um amigo meu que é amigo de há muitos anos é que sabe. De resto mais ninguém sabe.’ (P₈).

‘relativamente à família contei à família mais próxima, os meus pais os quais sempre me apoiaram e acompanharam. Contei a mais algumas pessoas da família mais próximas (...) Em relação aos restantes amigos, contei aos amigos mais próximos e aceitaram muito bem (...) só os amigos mais próximos é que sabem mais ninguém (...) nunca tive problemas em contar. Aliás era uma das minhas preocupações, contar logo no início da relação para não criar logo expectativas (...) Nunca tivemos problemas porque era logo frontal e passava a batata quente para o outro lado.’ (P₉).

‘em casa só a minha mãe e o meu pai sabem de resto mais ninguém sabe.’ (P₁₀).

‘meu irmão é a única pessoa que neste momento sabe que estou infectado.’ (P₁₁).

‘uma das primeiras coisas que fazia quando tentava arranjar relacionamentos a primeira coisa que eu dizia era, olha eu tenho que te avisar de uma coisa, sou seropositivo.’ (P₁₂).

‘só disse a uma amiga (...) a minha namorada sabe (...) a minha mãe sabe.’ (P₁₃).

‘disse à minha mãe. Pensei, eu psicologicamente não estou bom, preciso de alguém mesmo que a minha mãe não compreenda, tenho alguém com quem posso falar.’ (P₁₆).

‘só quem sabe sou eu e a minha mulher.’ (P₁₇).

‘só às pessoas mais próximas que eu posso contar com elas, então eu falo.’ (P₁₈).

‘quase ninguém sabe isto que eu tenho. Só os meus pais.’ (P₁₉).

Os relatos dos participantes indicam que são as pessoas próximas que conhecem o seu estatuto para o VIH. Os pais, irmãos, amigos mais próximos e parceiros foram os eleitos pelos participantes como depositários do seu segredo. O estigma associado à doença continua a influenciar o comportamento das pessoas infectadas que se vêem confrontadas com o dilema da revelação e com o dilema de se tomarem desacreditadas a qualquer

momento, enquanto lutam por manter a sua identidade social virtual. Na subcategoria **‘Medo de se tornar desacreditável’** observamos a angústia gerada pela tensão constante entre esses dois pólos: desacreditado e desacreditável. Nos relatos dos participantes são frequentes as referências a esse medo de se tornarem pessoas desacreditadas, assim como o medo de partilharem espaços públicos, como, por exemplo, a sala de espera do hospital, na qual a qualquer momento podem pôr a descoberto o seu encobrimento.

Medo de se tornar desacreditável

No caso dos participantes do nosso estudo observamos estados de tensão crescentes que resultam do medo do confronto de identidades no espaço social. Ou seja, a sua identidade social virtual pode desmoronar a qualquer momento, revelando a sua identidade social real. O risco de alguém os identificar no espaço da sala de espera sempre que se deslocam ao hospital, essencialmente para as consultas ou para realizarem análises, desencadeia níveis de ansiedade elevados. Permanecem num estado de vigília constante e as estratégias de encobrimento são muitas, como enunciado nos seus diálogos:

‘o pior é as deslocações às consultas. Eu tenho pronto 12 idas ao HSM, levantar a medicação, são sempre momentos de tensão. Tenho consultas agora a cada 4 meses no horário das 12 às 14 horas e vou rezar para não encontrar ninguém que me conheça (...) Tenho planeado possíveis cenários caso encontre alguém conhecido, para explicar a minha presença ali. Assumo o papel de propaganda médica (...) Levo na mala uma coisa de medicamentos que é para eles acharem que eu sou, veja bem, acharem que eu sou da propaganda medica (...) quando chamam o meu nome pelo microfone tento não ir logo, para fingir que não sou eu (...) é uma angústia muito grande. As pessoas não acreditam nisto não é? Isto é uma coisa (...) Não gosto de estar sentado naquela sala de espera acho que aquilo é um antro de infecção então fico sempre ao pé da janela (...) noto que as pessoas estão todas a analisar-se umas às outras embora não falem umas com as outras (...) Ficam a pensar tu tens, quem é que tem, nunca imaginei que este tivesse.’ (P₄).

‘já me aconteceu encontrar aqui pessoas que eu não fazia ideia que eram seropositivas, conhecia essas pessoas simplesmente (...) e essas pessoas faziam que não me conheciam, ou seja, desta porta para dentro ninguém conhece ninguém (...) lembro-me mais tarde deter encontrado uma dessas pessoas fora daqui e fingiu que não me viu (...) Aquilo é um sítio secreto, ali não existe nada (...) nos outros serviços como é o caso da oncologia não é a mesma coisa, pelo menos já não é a mesma coisa.’ (P₅).

‘esta consulta deveria estar integrada na consulta geral de infecciologia. Porque há o problema da discriminação, de encontrar pessoas conhecidas que sabe-se porque estão aqui e as pessoas não gostam. Há discriminação. As pessoas não assumem que têm a doença.’ (P₆).

‘quando venho às consultas já encontrei várias pessoas que não fazia a mínima ideia de que estivessem infectadas. O primeiro impacto foi um bocadinho de choque mas depois geri bem a situação. As pessoas cruzam comigo, falam comigo mas nunca sobre a doença ou sobre o que estão a fazer ali, porque ambos sabemos o porquê de estarmos ali, é porque ambos temos a mesma situação não é? Então para quê falar do assunto.’ (P₈).

‘quando venho à consulta vejo todas estas pessoas e parece que todas se estão a esconder, é como se não estivessem aqui. Ficam todos muito fechados no seu mundo. Acho que é difícil

para todas estas pessoas assumirem que têm a doença (...) se estamos aqui é porque estamos infectados (...) já encontrei pessoas que conhecia e pronto, há alguma inibição mas.’ (P₉).

‘o vir aqui ao hospital e encontrar alguém perturba-me, tenho receio disso. Já estou cá há 5-6 anos e sempre tive esse medo, por acaso até hoje não encontrei (P₁₀).

‘se tiver que tomar a medicação é claro que terei uma atitude para ocultar porque ter que tomar a medicação e sempre à mesma hora poderá levantar suspeitas (...) existem, determinadas situações que nos podem comprometer, expondo a nossa condição de infectados (...) a carta enviada pelo hospital para casa, onde consta a especialidade de infecciologia (...) quando venho à consulta que é a cada 4 meses e fico na sala de espera (...) todas as pessoas terão este receio de serem expostas a outras que não conhecem. O meu maior medo é ver entrar naquela sala de estar alguém conhecido (...) estas consultas deveriam de ser integradas nas consultas gerais de infecciologia e não deveria de haver um sítio só para nós (...) a exposição seria menor (...) Quando venho à consulta também nunca falo com ninguém sobre isto mas é uma coisa que me perturba e por vezes gostaria de falar com alguém.’ (P₁₁).

‘as pessoas quando vêm ao hospital já sabem, vou ao pavilhão tal, que é dos seropositivos (...) As pessoas encaram as idas ao médico, as tomas da medicação como uma coisa horrorosa.’ (P₁₂).

‘quando vou ao hospital para as consultas ou análises, sim, sinto-me afectada porque uma das enfermeiras que trabalha neste piso é minha vizinha. Encontramo-nos pelo menos uma vez por semana e é claro que isso leva-me a perguntar até que ponto ela sabe o sigilo profissional. Isso assusta-me (...) Também há a possibilidade de encontrar outras pessoas mas mais complicado é saber que uma técnica daqui é praticamente minha vizinha e eu estou aqui.’ (P₁₄).

‘deparar-me com o problema de alguém saber, estou sujeito. Eu venho aqui as pessoas vêm aqui, com certeza que mais dia, menos dia encontrarei aqui alguém que estará na mesma posição do que eu (...) aqui na sala toda esta gente, cada vez vejo mais (...) está um leque de pessoas que fica na sala e depois estão lá fora os engravatados à espera que os chamem mas que também têm o vírus. Quero dizer eles nem se suportam a eles, isto é uma coisa (...) Aqui ninguém fala com ninguém.’ (P₁₇).

‘tento passar despercebido no meio desta gente, vou até à janela, leio um livro técnico, finjo que não pertenço a este lugar horroroso. É um pavor só de pensar que alguém pode-me reconhecer. Não olho para estas pessoas, procuro sair da sala e só quando sou chamado vou diretamente para o gabinete sem olhar para esta gente toda. Nem quero pensar no dia em que encontrar alguém que me conheça (...) se pudesse ia ao privado porque encontrar alguém que me conheça é o fim para mim.’ (P₂₄).

O peso do estigma social da doença é evidente nos diálogos dos participantes e manifesta-se por emoções intensas como tensão e terror ao conjecturarem que alguém os pode descobrir naquele sítio particular mesmo que essa pessoa partilhe a mesma condição. Encenam estratégias de preservação da sua identidade social virtual na tentativa de esconder o seu defeito mesmo estando entre iguais, o que se revela um facto curioso. O medo irracional, o desconhecimento e a falta de informação são factores responsáveis pela discriminação e marginalização das pessoas infectadas (Castanha, Coutinho, Saldanha & Ribeiro, 2006).

Fobia social

A partir das narrativas dos participantes do nosso estudo verificamos que a maioria atribui à ignorância social a causa da fobia social. Mas, para alguns, o mais risível foi encontrar nos técnicos de saúde as mesmas atitudes negativas que o senso comum produz:

‘penso que há muita ignorância em relação a isso (...) Sei que há muita ignorância e que as pessoas pensam que podem contrair a doença por apertar a mão, tocar no outro. Como por exemplo, a mãe do meu filho, ela mostra algum receio, nota-se.’ (P₂).

‘isso é engraçado porque as situações de discriminação que vivi foi com os médicos (...) e isso foi muito estranho para mim (...) aconteceu-me com um urologista que consultei (...) contei-lhe e ainda me lembro do senhor se ter afastado (...) lembro-me que no início eu vinha com o meu pai e com o meu tio e que o meu tio ficava todo incomodado porque era ‘aquele sítio’, era o sítio dos fulanos que tinham SIDA. Ele nunca me disse nada mas eu via na cara dele que ele ficava incomodado. Ficava com um ar de pânico quase (...) Ainda hoje quando venho ao hospital de dia e apanho o elevador é aquela velha história, não quero que as pessoas se apercebam quando carrego no botão para o piso 6. Parece que toda a gente fica a saber, ficam a olhar para mim. Ainda por cima, anteriormente havia uma placa que identificava, quem não sabia, ficava a saber. Parece uma coisa (...) uma vez ao apanhar o elevador, estava um médico com um casal (...) devia ser visitantes porque o médico estava-lhes a mostrar o hospital e no elevador estava escrito ‘P6, consulta de imunodeficiência’, acho piada porque acho que isto é sintomático em relação à SIDA. As pessoas perguntaram ao médico o que era essa consulta de imunodeficiência e o médico respondeu baixinho, consulta da SIDA e eu carrego no piso 6 e pensei oh meu Deus, isso só comigo. Pensei ainda isto é a doença do ‘fala-baixinho’, uma coisa feia (...) Na doença mental também o estigma continua, a pessoa é maluca e pronto (P₅).

‘acho que as pessoas estão muito mal informadas porque a doença do HIV, a gente mata-se é à gente, a gente não mata os outros, a gente só mata os outros se não tiver cuidados (...) tenho medo da discriminação porque a pessoa pode até não fazer por mal, mas (...) Socialmente ainda é muito, é muito (...) Se eu disser que tenho um cancro é coitadinho, não sei que mais, mas se disser que tenho isto, é não me toques, ah não me dês m beijo. Ainda é muito assim.’ (P₇).

‘o que acontece é que quando uma coisa é diferente as pessoas tendem a discriminar embora a informação seja muita. (P₈).

‘os grupos de auto-ajuda, as pessoas com a mesma doença reúnem-se nesses espaços e relacionam-se com pessoas com o mesmo diagnóstico, não concordo muito porque é uma espécie de discriminação. Penso que nos deveríamos relacionar com toda a gente (...). É o grupo de auto-ajuda dos doentes com cancro disto, com cancro daquilo, os doentes com problemas mentais, isto para mim não faz sentido. Penso que todos deveríamos refletir sobre estas etiquetas (...) Acho que fazer parte desses grupos é ficarmos mais isolados (...) qualquer dia a sociedade começa a criar espaços para os seropositivos e outro para os não infectados e então aí há discriminação. A discriminação é maior (...) os profissionais de saúde têm atitudes de discriminação (...) se no trabalho souberem que eu tenho a doença não aceitam. (P₁₀)

‘o meu irmão ficou um bocado renitente ao princípio tanto que começou a pedir à minha mãe para eu ter um prato diferente do deles, talhares diferentes, ter copos diferentes, quando fosse tomar banho para desinfetar a banheira e por aí fora. Coisa que a minha mãe mandou-se aos arames (...) depois passou-lhe isso tudo (...) existe médicos preconceituosos (...) Neste hospital existe outros departamentos em que os médicos discriminam os doentes seropositivos. O que já aconteceu por exemplo, na estomatologia. Existem técnicos de saúde, médicos, enfermeiros que discriminam os doentes HIV, muitas vezes deixam-no para último. A culpa não é da formação médica porque quando eles juram proteger a saúde dos doentes não têm cláusulas que dizem que não tratam os doentes seropositivos, tuberculosos, etc. (...) Não é só a

SIDA que é discriminada, as pessoas discriminam tudo aquilo que não compreendem, que não conhecem. (P₁₃)

‘no início entrava no metro para trabalhar e bastava dar de conta que alguém estivesse a olhar fixo para mim e era como se estivesse escrito na testa. Então saía na paragem logo a seguir. Sentia-me abafada. Hoje já não consigo ligar muito a isso (...) quando se trata de africanos o, uma pessoa com o vírus do HIV, sente-se portadora (...) é posta de lado na sociedade em que vivemos. Principalmente no meio dos amigos sendo africana. É muito, muito complicado. Preferem estar com uma pessoa que se calhar tenha a lepra do que uma pessoa que tenha HIV (...) Se os próprios técnicos de saúde que estão informados nos rejeitam como é que os outros lá fora vão reagir? Se quem está informado não nos consegue encarar como é que os outros nos vão encarar. (P₁₄).

‘socialmente ainda é muito, é muito (...). Se eu disser que tenho um cancro é coitadinho, não sei que mais, mas se disser que tenho isto, é não me toques, ah não me dê m beijo. Ainda é muito assim As pessoas dizem que é uma doença crónica mas não passa disso mesmo. Existe tantos diabéticos, é uma infecção crónica mas (...) se eu tivesse com cancro davam-me palmadinhas nas costas, coitadinho. Assim, como tenho este vírus, sou capaz de ser condenado (...) Em termos sociais é horrível (...) há pouco falava sobre a isenção e não isenção. Se eu fosse com uma conversa dessas para um meio pequeno calcule o que não seria.’ (P₁₇).

‘é uma marca para toda a vida, uma marca. E mesmo com as pessoas que me estão a dar apoio eu sei que elas me dão apoio, falam comigo mas elas sempre vão evitar de mim, eu sei. Evitar de certas coisas para não as contaminar eu sei.’ (P₁₈).

Notamos um discurso marcado pelo estigma que regula a acção destas pessoas, dos seus familiares e da sociedade global.

5. COMPREENDER O PROCESSO DE AJUSTAMENTO: UMA VISÃO INTEGRATIVA

Após um longo período de incertezas e desconhecimento sobre um vírus que marcou lugar no mundo científico nos últimos trinta anos da sua história, ocorreram diversas transformações muito importantes que permitem perspectivar um novo tempo histórico, político e social na cronologia da infecção. Os vectores estruturais desta nova matriz tempero-político-social radicam na difusão de novas concepções sobre o vírus fundadas nos novos saberes científicos que conferem a mudança de paradigma na gestão da doença.

A transformação das condições de vida dos infectados resultantes desses processos explica, em grande parte, o espectacular recuo da mortalidade e o gigantesco incremento da sobrevivência, que constitui o aspecto mais significativo da evolução científica neste domínio. Contudo, não podemos nem devemos deixar de ter em conta que, na tentativa de dar uma perspectiva holística daqueles que vivem com o vírus, levantamos vastas questões sobre o modo como estas pessoas asseguram a sua sobrevivência e sobre as relações que estabelecem com o contexto particular e o contexto exterior.

É na história atual da infecção que nos confrontamos com a procura de novos modos de vida e de novas atitudes, mediante as quais os protagonistas portadores do vírus consigam a perfeita correlação entre o ser e o estar nos espaços onde se encontram.

A relação estabelecida com o novo espaço, ou com o espaço de sempre modificado, gera a necessidade de uma procura de capacidades adaptativas à nova realidade impostas pela mudança que o conhecimento sobre a doença e a sua gestão provocou. Há, assim, necessidade de revisão de valores, criação de novos valores e novas mentalidades construídas sobre novas atitudes e modos de estar e ser perante a vida.

Após a mudança, a estabilidade torna-se necessária, mas não significa estagnação ou paragem, antes, evolução, ajustamento, bem-estar e alegria de viver, para ultrapassar a tensão/ansiedade, a ameaça e os desafios que acompanham a trajectória da infecção/doença.

A vida com o vírus da imunodeficiência não é fácil e requer processos de ajustamento que facilitem a convivência de modo harmonioso. A literatura revela problemas comuns que surgem do convívio com o vírus, tais como mudanças no estilo de vida, problemas no campo interpessoal, discriminação e questões associadas ao estigma

(Rivkin, Gustafson, Weingarten & Chin, 2006; Pakenham et al, 1996). No entanto, apesar das vicissitudes que a doença traz, os homens e mulheres infectados pelo VIH procuram os meios necessários à sua sobrevivência com o vírus. O processo de ajustamento permite-lhes organizar-se, gerir o quotidiano e planear o ritmo da jornada com o vírus, num acto de disciplina e de controlo de comportamentos, sentimentos e emoções. Isso revela uma viagem longa e árdua no curso da infecção/doença.

Dada a natureza da doença, a vivência com o vírus tende a ser assumida de modo individualizado e privatizado. Neste sentido, questionamos o encontro dos participantes do nosso estudo com a doença e equacionamos as estratégias e o papel desempenhado com vista à naturalização/normalização da infecção no seu quotidiano.

5.1. Eu e o encontro com a doença

Para 76% dos participantes da mostra o encontro com a doença ocorreu na era HAART, enquanto para 24% essa experiência teve lugar na era pré-HAART. A maioria infectou-se numa época marcada pela mudança graças aos anti-retrovirais que actuam e reduzem a replicação viral, aumentando as defesas, reduzindo e/ou retardando o surgimento de infecções oportunistas e prolongando os anos de vida (Solomon, O'Brien, Wilkins & Gervais, 2013; Cook, Sousa & Matthews, 2011; Aldaz et al, 2011; Siegel, Karus & Dean, 2004).

Os que se infectaram na era pré-HAART acolhem os benefícios da nova era que lhes concede a oportunidade de uma segunda vida com reduzida sintomatologia e elevadas hipóteses de recuperar a vida da qual haviam desistido (Schönnesson, 2002), condição identificada na nossa amostra, na medida em que a maioria se percebe de boa saúde. Na opinião massiva der 36,5% participantes diagnosticados nesse período 'o estado da doença não é aquele de há 20 anos atrás (...) de certa forma já não se morre disto como se morria e nem da forma horrível que era.' (P₃).

Estão conscientes de que graças ao avanço na terapêutica e ao conhecimento científico sobre o vírus, a concepção da doença mudou, bem como a saúde dos portadores do vírus: 'nos anos 80, a doença estava associada a uma sentença de morte (...) Neste momento, os retrovirais são melhores, as pessoas já não morrem assim como morriam.' (P

12), ‘a esperança de vida aumentou para as pessoas infectadas. Estou a fazer a mesma medicação desde 2004 (...) É mais uma doença crónica.’ (P₁₉).

Deste modo, a situação é percebida como estabilizada, predominando um estado imunitário preservado, já que 50% dos participantes apresenta valores de linfócitos TCD4⁺ superiores a 500 células/mm³ e 75,7%, uma replicação viral baixíssima, inferior a 50 cópias/ml, que os coloca no estadio I da infecção, segundo os critérios do CDC (2008).

De facto, é através da monitorização dos linfócitos TCD4⁺ e da carga viral plasmática que se sabe que a doença evolui. A literatura médica indica que valores de linfócitos TCD4⁺ abaixo de 200 células/mm³ representam risco potencial de surgimento de doenças oportunistas. O nível de ARN do VIH no plasma é também um importante parâmetro clínico na medida em que indica a progressão da infecção, bem como a eficácia da terapêutica anti-retroviral. Na verdade, níveis elevados de carga viral plasmática estão associados a rápida deterioração do sistema imunológico (Catarino, 2010; Rodrigues, 2004), o que não se verifica na nossa amostra.

A literatura mostra também os benefícios da terapêutica anti-retroviral combinada na redução da morbilidade e da mortalidade associados à infecção por VIH e, consequentemente, na preservação do estado de saúde, autonomia e qualidade de vida dos doentes (Cook et al, 2011, Aldaz et al, 2011; Macroft et al, 2003).

Olhando para a nossa amostra encontramos correspondência se pensarmos que 30,9% dos participantes tem entre 8 a 15 anos de infecção e 14,9% entre 16 a 23 anos, não evidenciando limitações físicas ou mal-estar psicológico, mostrando, desse modo, os efeitos positivos da terapêutica anti-retroviral combinada (TARc), dado que 90,8% dos participantes está sob terapêutica.

Os dados do Programa Nacional para a infecção VIH indicam que a infecção tem vindo paulatinamente a diminuir no decorrer do tempo, sugerindo, assim, que a taxa de sobrevivência entre as pessoas infectadas tende a aumentar (ver quadro 46).

Quadro 46 - Número de óbitos devido à infecção do Vírus da Imunodeficiência Humana em Portugal Continental entre 2007 e 2011

	2007	2008	2009	2010	2011
Número de óbitos	780	698	642	629	546
Taxa de mortalidade	7,8	6,9	6,4	6,3	5,4

Taxa: por 100 000 habitantes

Fonte: Programa Nacional para a infecção VIH – 2013, p. 32.

Também Maltez (2013) e Newman (2010) confirmam tais benefícios ao sublinharem os efeitos positivos da TAR na sobrevida e qualidade de vida destas pessoas.

O aumento de tempo de vida está ainda relacionado com o conhecimento atempado da serologia para o VIH na medida em que o início do tratamento está dependente desse factor. O despiste precoce é uma preocupação das organizações internacionais que recomendam a disponibilidade de testes de rastreio por parte das instituições de saúde governamentais, em parceria com as organizações não-governamentais, de modo a facilitar a sua acessibilidade à população (ONUSIDA, 2013; Programa Nacional para o VIH-SIDA, 2013).

Quanto à nossa amostra, o primeiro encontro com o vírus ocorreu no contexto do internamento (16,4%), de uma relação amorosa com um parceiro portador do vírus (14,5%), presença de sintomas (11,8%), realização de consultas de rotina e no CAT (17,1%), análises de rotina (3,9%), doação de sangue (4,6%), no contexto de gravidez (3,9%) e somente 5,3% realizou o teste por iniciativa própria, o que está de acordo com os dados da OMS (2013) ao evidenciarem que um número significativo de pessoas desconhece o seu estatuto serológico para o VIH, contribuindo para que o diagnóstico seja conhecido já num estadio avançado da infecção, comprometendo, assim, a eficácia do tratamento.

Entre a diversidade de situações em que ocorreu a descoberta da seropositividade dos nossos participantes, algumas dessas situações são comuns nas histórias dos portadores da doença. Por exemplo, Carvalho (2008) refere que os sujeitos da sua amostra tiveram conhecimento do diagnóstico durante o internamento, através da doação de sangue e no contexto da consulta médica.

A surpresa da notícia é outro elemento comum entre os portadores do VIH (Neves, Reis & Gir, 2010; Gonçalves, 2010; Carvalho, 2008; Saldanha, 2003).

Evitar a surpresa do diagnóstico, bem como o diagnóstico e o tratamento tardio devido ao desconhecimento da população sobre o seu estatuto para o VIH, tem sido preocupação maior das instituições internacionais e das comunidades locais das diferentes nações. O investimento global no combate à epidemia tem mostrado dividendos positivos em termos de resultados de saúde neste domínio: declínio do número de novos casos, maior acessibilidade ao tratamento, redução do número de doenças relacionadas com a infecção e diminuição do número de óbitos (UNAIDS, 2012).

No entanto, o número de pessoas que desconhecem o seu estatuto para o VIH é elevado. Só na Europa estima-se que entre 700.000 a 900.000 pessoas desconheçam o seu estatuto para o VIH. Na Europa Ocidental, 45 a 50% dos recém-diagnosticados encontram-se na fase tardia da doença, o que representa redução da sobrevida, pior resposta ao tratamento e aumento dos custos em cuidados de saúde (Camoni, Raimondo, Regine, Salfa & Suligoï, 2013).

A transformação da infecção por VIH de doença fatal para doença crónica tratável reflecte-se na necessidade de se identificar atempadamente aqueles que ainda não estão testados para o VIH (Flowers, Davis, Larkin, Church & Marriot, 2011).

Enquanto um número significativo de pessoas desconhece o seu estatuto para o VIH, outra parte suspeita da infecção e quando se opta pela testagem a notícia de um teste positivo não envolve surpresa, consistindo unicamente na retirada da venda dos olhos e na confirmação do inevitável, como demonstrado nas narrativas dos participantes do nosso estudo:

‘tive perfeita consciência de que tinha tido um comportamento de risco e fui fazer as análises à Lapa (...) não podia negar à partida que não tinha. Já vinha de alguma forma preparado para a notícia. A resposta foi positiva (P₁₁).

‘foi-me diagnosticado o HIV em 2004 mas eu já sabia, tinha fortes suspeitas de que tinha o HIV em 2002 (...) quando me diagnosticaram o HIV naqueles carrinhos de testes não foi novidade para mim (...) por estar desconfiando quis confirmar que realmente era verdade a minha desconfiança (...) quando eles me disseram já não foi novidade para mim (P₁₂).

No caso dos nossos participantes observamos que no cenário global a notícia do diagnóstico constituiu surpresa, mesmo que nalguns casos uma surpresa contida, na medida em que somente um participante realizou o teste voluntariamente, atendendo ao seu historial de risco, enquanto para os restantes a testagem foi secundária à ocorrência de

episódios de doença ou sintomatologia e a resposta positiva estava fora das suas expectativas, situação comum neste grupo populacional (Neves et al, 2010; Carvalho, 2008).

No grupo que suspeitava estar infectado a decisão voluntária de realização do teste representou a sua liberdade, tal como sublinhado por Carvalho (2006), ou seja, essa escolha representa a liberdade da pessoa, na medida em que tais escolhas podem ser feitas em função do passado ou do futuro. Ao escolher o futuro (confirmar a sua condição face à enfermidade), a pessoa enfrenta a ansiedade do desconhecido (o que lhe irá acontecer a partir dessa descoberta), liberta-se da culpa, aceita a sua condição humana e segue em frente.

Uma leitura longitudinal da doença permite identificar aspectos comuns que atravessam a vida daqueles que vivem com o VIH, tais como o estigma da doença e os problemas causados pelo vírus com repercussões no presente e futuro na vida dessas pessoas. A mudança histórica da infecção alterou o cenário e a palavra ‘reabilitação’ domina o novo espaço. Este rejuvenescimento é naturalmente confirmado pela era HAART. Os indivíduos estão assintomáticos e aptos a trabalhar, a cuidar dos filhos, a realizar as tarefas diárias e a divertir-se como faziam no tempo em que não estavam infectados (Honidem et al, 2006).

Quando propusemos aos participantes que se pronunciassem sobre o seu estado de saúde físico e mental, deparámo-nos com uma avaliação positiva de ambas as componentes, justificadas pela ausência de infecções oportunistas e de sintomas, bem como a percepção de bom funcionamento físico (média=82,07) e mental (média=65,23). Na função física observamos valores médios ligeiramente superiores aos obtidos por Ferreira, Ferreira & Pereira (2012) para a população geral (média=80,16) e na saúde mental valores mais baixos que os da população saudável (média=72,97), o que nos sugere, no primeiro caso, ausência de limitações físicas e, no segundo caso, algum comprometimento mental.

Embora a preocupação com o estado de saúde físico seja uma constante na vida dos participantes do nosso estudo, ‘se começo a tossir porque estou constipado e é normal, começo logo a perguntar o que é isto?’ (P₆), não se consideram limitados física e mentalmente.

Percebemos, pelos resultados obtidos no nosso estudo, que os participantes partilham uma percepção global positiva do seu estado de saúde, sobretudo nos aspectos físicos, o que está de acordo com os dados encontrados na literatura (Figuro, Luque, Martín & Bouza, 2011; Hasanah, Zaliha & Mahiran, 2010; Riley, Bangsberg, Perry, Clark, Moss & Wu, 2003).

Segundo Reis, Guerra & Lencastre (2013) os benefícios da terapêutica anti-retroviral, ao reduzirem a replicação viral e restaurarem o sistema imunitário, concorrem para o bem-estar físico e mental, situação identificada na nossa amostra, na medida em que metade da população (50%) se encontra no estadio I e 75,7% tem carga viral plasmática indetectável.

Todavia, algumas reservas podem ser formuladas quanto ao peso destes factores na qualidade de vida, uma vez que não existe consenso entre os autores sobre a acção do estado imunológico na qualidade de vida. Alguns estudos apontam diferenças significativas entre os marcadores clínicos (CVP e CD4⁺) e os domínios do instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada com a saúde (Canavarro, Pereira & Paredes 2010; Pérez et al, 2005), enquanto outros não encontram relações significativas entre essas variáveis (Figuro et al, 2010; Murri et al 2003).

Relativamente às características sociodemográficas não foram encontradas diferenças significativas entre o género e todos os domínios do questionário de avaliação do estado de saúde, tal como ocorrido no estudo de Guck et al (2010) e de Hasanah et al (2010). Em sentido contrário pronunciam-se Figuro et al (2010), que reconhecem a influência da mulher sobre os domínios ‘dor corporal’ e ‘funcionamento cognitivo’, verificando-se valores médios mais baixos do que os atribuídos aos homens nesses mesmos domínios.

Quanto ao estado civil verificamos a sua influência na saúde mental dos participantes do nosso estudo, sendo os casados/união de facto os que obtiveram melhor média neste domínio, resultado corroborado por Worthington, O’Brien, Zack & Oliver (2005) e Pérez et al (2005), ao afirmarem que viver maritalmente afecta positivamente a saúde física e mental.

Os resultados obtidos mostraram também a influência significativa da escolaridade na função física, sobretudo para o grupo do ensino superior, o que está de acordo com os resultados encontrados no estudo de Guck et al (2010) e Vosvick et al (2002). Porém,

Figuerro et al (2010) não encontraram diferenças significativas entre o grau de escolaridade e os domínios do questionário de avaliação do estado de saúde. Uma explicação possível do efeito positivo do capital escolar na saúde física poderá ser encontrada em Bourdieu (1980), quando diz que os indivíduos com capital escolar elevado ocupam no sistema social uma posição social elevada que lhes permite mobilizar recursos sociais e materiais, que no caso da nossa amostra pode traduzir acessibilidade a recursos informacionais e de suporte que geram resultados de saúde favoráveis.

Muri et al (2003) demonstraram no seu estudo que os doentes melhor informados sobre a doença e tratamento tendiam a aderir mais ao tratamento, logo, a ter mais saúde. Para os autores, o capital escolar é um indicador das condições socioeconómicas e da capacidade de compreensão dos indivíduos, pelo que condições socioeconómicas desfavoráveis e baixa capacidade de compreensão da doença poderão condicionar o acesso aos cuidados de saúde e ao tratamento, o que se traduz em pior saúde.

A situação perante o trabalho, sobretudo para os que se encontravam activos, contribuiu significativamente para uma melhor saúde mental, dado que foi no grupo sem actividade laboral que se obteve os piores resultados neste domínio. Segundo Basavaral & Rashmi (2010), são as pessoas sem actividade laboral que apresentam maiores níveis de depressão, ansiedade e isolamento. A relevância do emprego na saúde física e mental foi também demonstrada por Rueda, Gibson, Bekele, Gardner & Cairney (2012), ao estudarem o impacto do desemprego nos diferentes domínios do questionário de avaliação do estado de saúde num grupo de pessoas infectadas por VIH e verificarem que o domínio mais afectado fora o físico.

Também verificamos que a evolução do estado de saúde para pior teve um efeito significativo no funcionamento físico, na medida em que foi o grupo que obteve piores resultados neste domínio. Na verdade, verificamos que as pessoas que apresentavam outras doenças tinham maiores limitações físicas do que os que não apresentavam co-morbididades. Basavaraj & Rashmi (2010) mostraram os efeitos dos sintomas da infecção VIH na qualidade de vida das pessoas acometidas por esta patologia e Johnson & Folkman (2004) mostram o impacto negativo dos efeitos da medicação, sobretudo no domínio físico e social. No nosso estudo não verificamos limitações no funcionamento social, embora a média obtida neste domínio, em comparação com média obtida na população em geral, fosse mais baixa.

Por outro lado, o facto de a nossa amostra não evidenciar doenças oportunistas contribuiu certamente para que não se sentissem limitados na sua vida de relação.

De facto, os dados obtidos na avaliação do estado de saúde demonstraram que estamos perante pessoas que se percebem como estando bem física e mentalmente, isto é, funcionam diariamente sem limitações físicas ou sem agravos na saúde mental, o que nos indicia bem-estar físico e emocional.

Os valores médios obtidos na componente física, constituída pelas dimensões FF, DF, DC e SG, indicam que os participantes respondem sem titubear que a sua saúde física é ‘boa’ (Média FF =82,07; DF Média =74,49; DC Média =78,38; SG Média =54,09), assim como a sua saúde mental, constituída pela VT, DE e SM (VT Média =63,43; DE Média =70,50; SM Média =65,23), apesar de ser um dos domínios mais comprometido.

No estudo de Silva (2013), 68,2% dos respondentes classificou a sua saúde de ‘boa’ ou ‘muito boa’. Também para 39,5% dos participantes do nosso estudo a sua saúde é ‘boa’ e para 28,3% razoável. Como foi dito anteriormente, metade da nossa amostra encontra-se no estadio I da doença, significando que do ponto de vista imunitário estão bem ($CD4^+$ superior a 500 células/mm³, carga viral plasmática inferior a 50 cópias/ml). Não é de admirar que a percepção de ‘saúdável’ predomine, mesmo no contexto de uma doença tão complexa e equívoca como a infecção por VIH.

Porém, quando olhamos para os resultados, notamos que existe uma discrepância entre a percepção de saúde geral e os resultados expressos nos domínios em particular. Globalmente as pessoas parecem manifestar algumas reticências quanto ao seu estado de saúde e a questão que se coloca é se essa percepção está associada, ou não, a questões socioculturais, tais como crenças e percepções sobre a doença, incerteza e/ou efeitos secundários da terapêutica.

Por exemplo, no que diz respeito à transição de saúde, os participantes manifestaram que a sua saúde não se alterou relativamente ao ano anterior, mas se considerarmos as crenças de saúde observamos que a percepção de cada um assume contornos diferentes face às asserções que expressam o seu estado de saúde. Ou seja, quando lhes é perguntado se se percebem mais vulneráveis a adoecer do que a restante população, mais de metade da amostra (53,3%) nega essa probabilidade, mas a zona de incerteza revela-se significativa no contexto global (25,7%).

Em relação à crença de que ‘são tão saudáveis como os outros’, embora as respostas entre o sim e o não sejam próximas – 40,8% para o sim e 36,9% para o não –, a zona de incerteza não é de se desprezar (22,4%). Mas é no confronto com a hipótese de virem a adoecer que a zona de incerteza das pessoas assume preponderância (44,3%).

Como vimos, nem tudo é perfeito, e embora os estudos apontem para que na era HAART a longevidade tenha aumentado e a saúde dos infectados melhorado (Wen, Shi, Jiang, Detels & Wu, 2013; Araya et al, 2013; Flowers et al, 2011; Owen & Catalan, 2011; Anderson, Elam, Gerver, Solarin, Fenton & Easterbrook, 2010; Sánchez, 2010; Catarino, 2010; Squire, 2009), nem todos partilham dessa opinião e há estudos revelando que embora estas pessoas vivam mais tempo, a sua qualidade de vida é afectada pelos efeitos da terapêutica (DiBoaventura, Gupta, Cho & Mrus, 2012) e comorbidades (Cook et al, 2011). Por exemplo, apuramos no nosso estudo que um dos participantes apresentava como consequência de uma vida longa com o vírus da imunodeficiência humana (cerca de 23 anos de infecção) e de um tratamento prolongado com anti-retrovirais, necrose asséptica do úmero e do fémur e o carcinoma espinocelular, que de certo modo comprometeu a sua qualidade de vida, particularmente, no campo laboral.

Os resultados do nosso estudo revelaram que dos 90,8% dos participantes sob TARc, 68% apresentaram efeitos colaterais, dos quais se destacaram alteração do perfil lipídico (48%), lipodistrofia (23,7%), alteração da função hepática (23%), diarreia (21,7%), cansaço (15,7%), depressão (14,5%), cefaleias (13,2%), ansiedade (12,5%), problemas de sono (11,8%), alopecia (9,9%), emagrecimento (9,2%), dores (6,6%), entre outros, o que vai de encontro aos achados do estudo de DiBonaventura et al (2012). Numa amostra de 953 utentes sob TAR, os autores verificaram que a fadiga (70,7%), diarreia (63%), insónia (59%), tonturas (53%), neuropatia (52,7%) artralguas (52,4%), náuseas (51,6%) e dor abdominal (50,4%) acompanhavam estas pessoas diariamente, comprometendo as tarefas do dia-a-dia.

Também para os participantes do nosso estudo um dos factores dificultadores da vivência com o vírus foi a presença de efeitos colaterais da terapêutica, admitindo que afectaram o estado de humor, o quotidiano e o sono, como demonstrado nos seus depoimentos:

‘de manhã quando acordo noto uma diferença do estado de humor, não é de mau-humor é indisposto e então nas primeiras horas custa um bocadinho.’(P₂).

em relação à medicação (...) sinto sonolência. Isso obriga-me a chegar a casa mais cedo pelo menos preciso de dormir 8 a 9 horas por dia.' (P₃).

‘quando vou dormir sonho ou lembro-me mais do que sonho. A doutora já me tinha dito, olha uma das coisas que isto pode provocar são sonhos estranhos, esquisitos, irreais.’ (P₃ e P₅).

Tal facto alterou o seu ritmo de sono e os deixou totalmente combalidos para enfrentar o dia-a-dia:

‘o medicamento o stocrin (...) a mim faz-me alucinações (...) não durmo de noite porque tenho alucinações. Às vezes são pesadelos horríveis, de manhã sinto-me completamente, como se tivesse malhado.’ (P₆).

A perda de memória é também mencionada: ‘acho que a medicação afecta um bocadinho a concentração e a memória (...) em termos de concentração acho que tenho um pouco menos’ (P₁₀), assim como os problemas de auto-estima:

‘comecei a ficar muito gordo, muito cansado e muitos problemas de estigma (...) Isso me causou um pouco de depressão porque eu estava habituado a ser magrinho.’ (P₁₂)

‘a reacção medicamento a única coisa que está a mostrar, o efeito secundário são um bocadinho os olhos amarelos. É muito visível, muito visível.’ (P₁₄).

No entanto, os resultados mostram que o maior impacte da infecção é na saúde mental. De facto, é neste domínio que se obtêm valores médios mais baixos (média=65,23) comparativamente aos valores médios encontrados na população em geral (média=72,97). Segundo Leonel et al (2011) e Wong & Ussher (2008), são os problemas sociais e psicológicos associados à doença os mais deletérios e os que afectam mais a saúde física e mental deste grupo populacional. As pessoas chamam a atenção para o assunto e sublinham que a questão da vivência com o vírus vai para além da terapêutica e do discurso médico que enfatiza as questões clínicas e descarta as incertezas que a coexistência com a infecção produz.

Harding & Molly (2008) abordaram os vários aspectos sociais e psicológicos que preocupam os infectados, nomeadamente aspectos laborais, segurança financeira, objectivos e projectos de vida, morte, aspectos íntimos, suporte, ónus psíquico da convivência com a infecção e questões sociais, tais como a discriminação e o estigma.

Deste modo, é prioritário o desvio da atenção dos fármacos e dos tratamentos para as pessoas, porque o mais importante no assistir estas pessoas é escutá-las (Wong & Ussher, 2008).

Schönnesson (2002) relembra que a medicação não elimina o trauma que o diagnóstico de infecção por VIH sustenta ao atacar o *self* do indivíduo. De facto, receber o diagnóstico por VIH não deixa ninguém indiferente, e mesmo nos casos em que não é propriamente inesperado, constitui um choque e um trauma (Anderson et al, 2010; Roth & Nelson, 1997; Stevens & Doerr, 1997).

As narrativas dos participantes do nosso estudo são demonstrativas do impacte psicológico de uma notícia com tal magnitude:

‘estar dentro dela é completamente diferente.’(P₁)

‘foi um choque.’ (P₄, P₆, P₁₀, P₁₆, P₂₂).

‘não sabia para onde me virar, para onde me havia de voltar.’(P₈)

‘foi duro para mim (...) tive mal mesmo (...) fiquei parado mesmo (...) não sei o que vou fazer da minha vida, foi muito duro (P₁₈).

No estudo de Nascimento (2002), a notícia do diagnóstico causou nos participantes a sensação de que tinham uma bomba acoplada a si e que a qualquer momento podia explodir.

Segundo Gois (2009) e Carvalho (2005), o impacto traumático da notícia está directamente relacionado com as crenças e as representações que o indivíduo possuía sobre a doença na fase prévia ao diagnóstico e as emoções desencadeadas nesse momento, dependendo da sua história de vida e dos recursos disponíveis para enfrentar a situação.

A noção de incerteza que o diagnóstico produz no indivíduo é acompanhada do sentimento de angústia, uma vez que nesse momento percebe que nada o fará regressar ao estado anterior (Perrett & Biley, 2013; Brashers, Neidig, Cardilho, Dobbs, Russell & Haas, 1999, 1998). A notícia do diagnóstico despertou nos participantes do nosso estudo uma diversidade de emoções, como podemos ler nas suas narrativas:

‘a angústia que transporto é horrível, um peso. Não imagina o turbilhão que vai na minha cabeça. Isto é uma coisa.’ (P₄).

‘não me senti muito bem (...) Não é uma boa notícia. Eu só tinha 21 anos. Senti-me triste, super triste.’ (P₁₅).

‘estava muito triste, deprimido, sentia-me um bocado derrotado (...) a pessoa tem tendência em entrar em depressão (...) em se esconder e isolar-se a si próprio.’ (P₁₂).

A literatura mostra-nos o efeito do diagnóstico nas atitudes, sentimentos e condutas dos indivíduos acometidos por essa afecção, as quais são comuns a todos os portadores dessa condição. O choque emocional, a ansiedade, o medo, a angústia, entre outros, são estados emocionais descritos em vários estudos, nomeadamente Baumgartner (2007), Carvalho (2005), Saldanha (2003), Schhonnesson & Ross (1999) e Guerra (1998).

Perante o diagnóstico de infecção por VIH cria-se um sentimento de impotência como expresso no discurso deste participante do nosso estudo: ‘o mundo desmoronou na minha cabeça (...) senti-me devastado’ (P₂₄).

A ideia de ver a sua vida destruída provocou nos participantes do nosso estudo um sentimento de revolta, sobretudo por percepcionarem naquele momento que a sua liberdade fora roubada e se sentirem violados no seu direito de decisão, na medida em que a contracção do vírus foi uma situação decretada por outros, conforme referido na narrativa de uma das participantes do nosso estudo: ‘muita revolta mesmo, pois acho que não há ninguém que tenha esse direito de tirar a vida da outra pessoa.’ (P₁),

A revolta deveu-se, também, ao sentimento de injustiça, quando descobriram que contraíram o vírus devido a um comportamento irresponsável do companheiro, nomeadamente a infidelidade: ‘senti muita revolta porque o pai dos meus filhos foi o único homem com quem tive relações sexuais, como é que ele se propôs a uma coisa destas? Não pensou em mim nem nos filhos.’ (P₇).

Num mundo em que a sexualidade é construída em torno da confiança, da proximidade e do afecto, o casamento reforça tais premissas e a vida sexual conjugal firma-se na segurança do outro e do próprio e no empenhamento de ambos na concretização dessa tarefa (Alvarez, 2005). Tudo se complica quando prevalece a ideia de que a monogamia representa fidelidade, confiança e exclusividade e confere imunidade à infecção. Nesse labirinto encontra-se outra questão complexa: o papel da mulher no interior de uma cultura patriarcal regulada pelo poder expresso num jogo de

dominação/subordinação (Carvalho & Galvão, 2010; Neves et al, 2010; Rendo, 2005; Saldanha, 2003).

Ridge et al (2007) demonstraram que os contactos sexuais regulares representavam maior risco de contágio do que os contactos sexuais ocasionais entre homens e mulheres africanas. A maioria destas mulheres infectou-se devido a relações extraconjugais do parceiro, embora estivessem comprometidos numa relação monogâmica.

Estudos realizados em África e na Índia revelam a vulnerabilidade da mulher à transmissão do VIH devido a prática de sexo não seguro, decorrente da não-aceitação do uso do preservativo por parte dos parceiros (WHO, 2004).

Verificamos, no nosso estudo, que a não utilização do preservativo e a confiança, andaram de mãos dadas e em crescente ritmo, sendo neste cenário que os participantes se envolveram com o vírus: o mal foi esse, eu não ter utilizado (...) o preservativo (P₁, P₃, P₁₁, P₁₂, P₁₃, P₁₈ e P₁₉).

O tempo histórico-social é apontado como a causa desse mau hábito por um dos participantes: ‘Não se esqueça que não sou da geração dos preservativos, foi por isso que me infectei’ (P₄).

Para Brasil & Barretto (2001), as representações sociais explicam, em parte, os comportamentos e atitudes dos indivíduos face à prática do sexo seguro. Ou seja, na contemporaneidade a sexualidade está associada ao prazer, e esse prazer depende do contacto físico directo, logo, a sua restrição em nome da preservação da vida nem sempre tem ressonância nos indivíduos.

É do conhecimento geral que o contexto cultural e moral confere diferentes significados à sexualidade dos indivíduos, que pode ser vivida num quadro de liberdade ou de opressão. A década de 1970 foi marcada pela liberdade sexual e pela valorização do prazer, enquanto nas duas décadas seguintes assistimos a uma mudança nessa ideologia, imposta pela SIDA, que conferiu ao sexo e à liberdade um novo significado, culpa e pecado. O eclodir de noções tais como promiscuidade, homossexualidade e consumidores de drogas injectáveis, aliadas à infecção, germinou no imaginário colectivo sentimentos negativos de vergonha e de culpa que foram reforçados pelas instituições sociais, entre as

quais a religião. Desenvolveu-se, deste modo, entre os infectados, processos de culpa que deram origem à equação: relação sexual x culpa x castigo (Maluschke, 2001).

Observamos, ainda, no nosso estudo, que à sua escala e com a sua relatividade, os efeitos do contágio são sentidos pelos vários participantes de modo dual, isto é, culpa e vitimização ameaçaram a sua identidade.

Mas o facto de os participantes do nosso estudo se sentirem relativamente bem física e mentalmente gerou a necessidade de continuarem a viver, mesmo que conscientes da vulnerabilidade a que estão expostos. Regressar às rotinas e conquistar uma vida mais autêntica constituiu para cada um o grande desafio. Como refere Squire (2010), a necessidade de sobrevivência traduz-se na entrada ‘natural’ nas questões quotidianas e na aceitação da infecção como uma condição que faz parte da vida.

Entre os participantes do nosso estudo a ‘continuidade’ assume relevância, assim como o desejo de prosseguir com a vida momentaneamente interrompida, conforme expresso nas suas narrativas:

‘depois do choque é uma questão de mentalização e de aceitação (...) tomei a decisão que o caminho a seguir é em frente. É isso que tento fazer.’ (P₁₃).

‘vou, vou andar para a frente.’ (P₂).

‘a vida continua.’ (P₁).

‘comecei a viver com isto.’ (P₅).

‘durante um mês andei assim um bocadinho a bater mal, mas depois comecei a tomar consciência daquilo que tinha e de que não havia nada a fazer.’ (P₈).

‘vivo o dia-a-dia normalmente. Funciono como se não tivesse nada.’ (P₁₀).

Assim, estas pessoas parecem confrontar-se com um processo de vida de resgate da sua situação clínica, funcionando num contexto de dependência e liberdade, aprendendo a negociar com o vírus. A atitude positiva é a estratégia vital na gestão da infecção.

O bem-estar físico e mental é o atestado para uma vida normal e o meio para as pessoas funcionarem normalmente em todas as esferas das suas vidas. A infecção por VIH, concebida como doença crónica, é também uma possibilidade de libertação do medo e da emancipação para uma vida saudável. Segundo Squire (2010), a normalização do VIH constitui os seus cidadãos como parceiros da empresa biomédica que lhes dá a hipótese de

uma vida normal, ao mesmo tempo que os responsabiliza pelo autocuidado. Como fenómeno natural a infecção permite ao indivíduo aceitar a sua serologia para o VIH, cumprir a medicação e viver saudavelmente.

Mas a necessidade e o desejo de continuar a viver não elimina a incerteza. O medo de adoecer, de não ser capaz de trabalhar e de não ter amor, preocupa estas pessoas (Newman et al, 2010).

O medo da degradação e da evolução da doença para pior gera incerteza quanto ao futuro, tal como está presente no discurso desta participante: ‘eu tento não pensar muito na doença, não pensar na eventual degradação que possa vir a acontecer. Tento pensar que melhorará embora no fundo saiba que pode vir a evoluir para pior.’ (P₁₂).

Dado que 90,8% das pessoas estão sob TAR e acreditam na sua eficácia, a possibilidade de vir a adoecer parece-lhes remota, ao mesmo tempo que receiam que se torne realidade:

‘esta doença não fazia parte do meu pensamento, do meu futuro (...) penso que poderei vir a ter só daqui a alguns anos algum sintoma porque a minha médica disse-me que as pessoas vivem com o vírus 10-15 anos sem serem medicados e sem sentirem nada e eu gostava que isso acontecesse comigo.’ (P₁₁).

Para Grilo (2001), a incerteza comanda a realização ou não de projectos de vida no que toca planear o futuro. Encontramos entre os participantes do nosso estudo reticências no definir o futuro como algo concreto. Os projectos de vida e os planos foram antes feitos num registo do presente regulado pelo ‘agora’:

‘eu vivo para o dia-a-dia (...) vivo um dia de cada vez, não faço planos porque não vale a pena, porque eu não sei o dia de amanhã (...) não sei o que vai acontecer, só Deus sabe.’ (P₇)

‘tento viver o presente porque o futuro está longe.’ (P₁₁).

De acordo com Grilo (2001), a morte e a finitude estão no centro das muitas preocupações que inquietam as pessoas infectadas por VIH e é a principal fonte de ansiedade. No que diz respeito aos participantes do nosso estudo, parecem negar o futuro e encarar a vida como um processo descontínuo com o presente dissociado do futuro: ‘neste momento eu levo os dias um a um e antes era programado, tinha planos. Tinha objectivos a nível do trabalho, de conseguir uma boa carreira, agora não.’ (P₁₆).

A noção de ‘condenados’ continua a condicionar os seus projectos de vida: ‘tou condenado (...) não tenho metas fixas, é o dia-a-dia e ao fim ao cabo é isso.’ (P₁₇).

Transmitem a ideia de que cada está entregue à sua sorte e às suas habilidades de coexistir quotidianamente com o vírus. Parecem não encontrar no dia-a-dia razões para investir a sua energia em direcção ao futuro: ‘de hoje para amanhã posso estar doente, posso morrer, pode até não acontecer nada mas a pessoa fica com a percepção de morte’. (P₃).

Partilham a história de uma vida sem futuro com a morte a rondar vidas que lutam por continuar a existir:

‘tenho um prazo de validade, toda a gente sabe que tem mas o meu é perfeitamente definido (...) Não tenho planos. O meu plano é a sobrevivência do dia-a-dia. Não tenho futuro (...) Não há projecto de vida nenhum. Há o dia-a-dia. O fundamental é viver o dia-dia.’ (P₄).

A percepção de horizontes comprometidos é tónica comum entre os portadores do VIH, tal como demonstrado no estudo de Owen & Catalan (2012). Explorando a experiência de 10 participantes homossexuais masculinos portadores do VIH, os autores encontraram três tipos de narrativas que caracterizaram a perspectiva dos participantes quanto à sua história com o VIH: regressiva, estável e progressiva. A amostra que integrou a narrativa regressiva registou maior ambivalência, medo e ansiedade de envelhecer com o VIH devido a processos de luto e perdas vividas na era da epidemia, dado que foram diagnosticados num tempo em que a infecção era classificada de doença mortal. Os que se encontravam incluídos na narrativa progressiva optaram pelo discurso da normalização, estando orientados para o presente e distanciados do passado. A transição da doença de fatal para crónica foi percebida como uma oportunidade para continuarem o seu ciclo de vida normal, que inclui envelhecer com o vírus. Este grupo de indivíduos foi diagnosticado na era HAART, logo, os seus projectos de vida não foram interrompidos pela infecção. Encontramos no nosso estudo formas de pensar e viver a infecção demonstrativas dos três tipos de narrativas, embora predomine a narrativa progressiva devido à maioria ter sido diagnosticado na era HAART.

A narrativa progressiva parece predominar, sobretudo quando estamos perante um grupo de pessoas maioritariamente diagnosticado na era pós-HAART (76%), que tende a

aceitar a doença e a mover-se em direcção à “normalidade”, tal como se expressa nas suas narrativas: ‘vou andar para a frente, a vida continua.’ (P₅, P₁₁).

De acordo com Baumgartner (2007), a era pós-HAART caracteriza-se pela orientação para o futuro devido à eficácia da terapêutica. Todavia, nos discursos dos participantes do nosso estudo, observamos que, embora a aceitação da doença tenha vencido, a orientação tende para o presente e o futuro surge mesclado de medo (medo de adoecer) e de incerteza:

‘francamente não sei como isto vai evoluir.’ (P₉)

‘o que é pior é saber que todos os dias acordamos com uma doença que não tem cura até ao momento e não sei daqui a quantos anos vai ter (...) apesar da medicina estar a evoluir nós sabemos que todos os dias morrem não digo 5 ou 10 pessoas, se calhar mais pessoas morrem diariamente com essa doença. Apesar de também sabermos que são pessoas que não se lidaram que não fazem a medicação certa, pessoas que contraíram outras doenças. Mas ao fim e ao cabo estamos sempre todos no mesmo barco. Nunca se sabe.’ (P₁₄).

O facto de aceitarem a sua condição não travou o medo, registando-se situações em que o medo abre a ampla nuvem de hesitações face ao futuro.

Viver com o VIH é complexo, mesmo para aqueles que não se encontram sob tratamento, que se percebem saudáveis e se sentem saudáveis. Há sempre alguma incerteza quanto ao futuro, originada pela tensão no gerir o corpo e a mente a longo-prazo. Para aqueles que estão sob tratamento é assustador pensar que algures na trajectória da infecção os medicamentos podem perder a eficácia, que estão dependentes da terapêutica para o resto das suas vidas e que os efeitos secundários poderão surgir a longo-prazo (Davis & Flowers, 2006).

No curso da infecção os portadores assintomáticos poderão não revelar grandes preocupações com a doença e a própria experiência com o VIH ser relativizada. Porém, uma mudança no estado de saúde pode conduzir a uma percepção da realidade diferente e originar zonas de incerteza (Brashers et al, 1998), tal como mencionado no discurso desta participante do nosso estudo:

‘sempre que vinha aqui [consulta] fazer os exames a doutora sempre me dizia que estava tudo bem. Está estável. Está tudo bem não se preocupe e um dia eu cheguei e ela disse-me, olhe, vamos começar a fazer a medicação (...) Parei para pensar, há 15 dias estive aqui e não era necessário fazer a medicação, em 15 dias, diz-me que tenho que fazer, então alguma coisa se alterou (...) Hoje estou bem e amanhã não sei portanto, pretendo viver hoje sem pensar no amanhã.’ (P₁₄).

A relação com o VIH na era HAART é por si mesma portadora de uma possibilidade de normalização, visto que o vírus controlado fica contido e é garantido aos portadores o paraíso. A cobrança, ou seja, a replicação viral, está constantemente adiada e o vírus só pode receber o capital e os juros se o indivíduo não cumprir o tratamento ou se a sua eficácia ficar comprometida. Todavia, o mundo médico espera que o tratamento recomendado seja seguido como aconselhado e que o interessado não seja nem distraído nem incumpridor (Wong & Ussher, 2008). Podemos ler no discurso do participante do nosso estudo as consequências positivas da aceitação das recomendações médicas: ‘por enquanto ainda nada, nada mudou na minha vida (...) eu tou medicada, eu tou sempre no controlo médico por isso eu tou bem. Faço tudo sem dificuldade (P₁₈).

Nos indivíduos submetidos à terapia anti-retroviral, a adesão é uma questão primordial e exige que os indivíduos se tornem responsáveis pelo seu tratamento (Galvão, Gouveia, Fiúza & Costa, 2011).

Em síntese:

Os participantes do nosso estudo orientam-se no sentido da ‘normalização’, provavelmente devido ao facto de não se sentirem doentes e terem percepcionado que o diagnóstico trouxe mais mudanças às suas vidas imaginadas.

Porém, o ajustamento à doença é um processo activo e depende de o indivíduo fazer as mudanças e prosseguir. O mais significativo reside na renúncia à identidade saudável e a estilos de vida anteriores, o que é conseguido pelo envolvimento na gestão da infecção.

5.2. *Coping* e esforço de mudança

Assistimos à transição do VIH de doença fatal para doença crónica. Este fenómeno tem andado associado a um tempo que quase se banalizou e que se arrisca a perder conteúdo à custa de tanto relativizarmos a sua utilização – é o termo naturalização/normalização da infecção por VIH (Squire, 2010).

Para o autor, o discurso médico subvaloriza os aspectos não médicos e sobrevaloriza o conhecimento médico. Deste modo, o tratamento médico é a referência obrigatória na própria análise das questões não médicas que envolvem a vivência com o VIH.

O discurso médico da ‘normalização’ parece fazer tábua rasa das diferenças entre os actores ao regular-se pelos bons resultados dos marcadores clínicos e negligenciando o doente como indivíduo. Os ‘bons resultados’, definidos pela carga viral plasmática e contagem de linfócitos TCD4⁺, nem sempre correspondem ao bem-estar do doente que experiencia sintomas e incertezas, uma vez que a eficácia do tratamento não mostra as incertezas e o sofrimento contínuo de viver com o VIH (Wong & Ussher, 2008).

O indivíduo vê-se confrontado com o desafio do ajustamento e move-se da alienação para a harmonia consigo próprio e com o mundo. O sentimento de impotência apodera-se dele naquele momento particular: ‘não sabia para onde me virar, para onde me havia de voltar.’(P₈). Porém, o efeito imediato da tempestade é progressivamente mitigado e a busca de estratégias é essencial para seguir em frente.

As estratégias adaptativas são cruciais para a transição (Kralik et al, 2002). A transição para uma vida normal com o VIH requer capacidades por parte do indivíduo para ultrapassar as dificuldades e enfrentar os desafios (Joachim & Acorn, 2000). É importante que o indivíduo avalie a situação e as potenciais ameaças e adopte as lentes da normalidade, que passa por comprometer-se com o tratamento e com os comportamentos considerados normais (Deatrick & Murphy-Moore, 1999).

São muitas as preocupações que assombram o quotidiano do indivíduo, muitas vezes assentes em contradições e disfunções que traduzem o campo movediço onde se movimenta: evolução da doença, discriminação, estigma, sexualidade ameaçada, dependência da terapêutica, dos cuidados de saúde, das decisões médicas, sujeição aos efeitos secundários da medicação e da própria infecção, obtenção dos recursos necessários à sua sobrevivência, dependência de rotinas rigorosas, exposição de questões do foro íntimo (estilos de vida prévios ao contágio, orientação sexual). Os recursos são, assim, um património fundamental para alcançarem a ordem dentro da desordem que se encontram e combater a exclusão (Pakenham et al, 1996).

No caso da nossa amostra verificamos que os participantes apresentam estratégias de *coping* (média=147,12) para lidarem com as situações indutoras de *stress*, embora quando comparados com a população geral tenham menos recursos (média=153,828).

Verificamos, ainda, que o *coping* exerceu influência na saúde física e na saúde mental dos participantes do nosso estudo, mas que o valor explicativo da variância é

relativamente baixo. No entanto, importa lembrar que sendo a saúde um fenómeno complexo, multidimensional e para a qual é possível alterar o seu padrão global a partir da manipulação de dimensões particulares, os valores de variância explicativos encontrados não deixam de ser relevantes.

A vasta literatura sobre a infecção por VIH realça a acção milagrosa da HAART na sobrevida e na qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela enfermidade. Relata os efeitos maravilhosos do tratamento farmacológico, do desenvolvimento científico, do avanço tecnológico que mudou o rumo da epidemia e deu um novo rosto à infecção. Mas, embora o discurso científico publicite tais benefícios nos bastidores da medicina, outras realidades quotidianas emergem na vida desses actores sociais e os desafia para complexos dilemas existenciais inerentes à coexistência com o VIH (Baumgartner, 2012; Machado, 2010; Scott, 2009; Wong & Ussher, 2008).

Uma vez que a infecção por VIH não é simplesmente uma doença crónica, mas uma doença que carrega consigo o estigma e a discriminação (Bravo et al 2012), o suporte social pode ajudar o indivíduo a ajustar-se à doença e a uma vida normal com o vírus.

Relativamente à nossa amostra constatamos que a percepção de suporte social recebido é elevada (média=62,34) quando comparada com a média obtida para a população em geral (média=34,06), o que nos indica que estamos perante pessoas com forte percepção de suporte social. Esta percepção mostrou-se explicativa para 16,4% da variância na saúde mental e somente em 3,4% na função física.

Segundo Bekele et al (2013) e Mohanan (2006), o suporte social é um factor crucial na adaptação dos portadores do vírus à sua condição de infectados, contribuindo para o bem-estar emocional.

Embora os resultados quantitativos mostrem que os participantes percebem apoio instrumental e expressivo, encontramos nos seus discursos dois tipos de percepções: a percepção de isolamento social e a percepção de apoio do núcleo mais restrito, como a seguir expresso:

Percepção de solidão:

‘sinto-me só, sim, a fingir que não (...) Sou daqueles que tenho o gosto de viver compartilhando e tive que me adaptar a viver sozinho.’ (P₄).

‘o nosso problema é mesmo no espaço social, familiar e dos amigos (...) O facto de não ter amigos também contribui para que fique mais isolado, isso preocupa-me um pouco.’ (P₁₀)

‘sinto que as pessoas se afastam (...) é uma sensação estranha.’ (P₇)

Percepção de apoio

‘falo muito com o P., que é o tal meu amigo. Falo muito com ele. Ele tenta compreender-me. Apoia-me quando estou mal e quando estou bem. Está sempre do meu lado.’ (P₇).

‘a minha mãe reagiu bem e a nossa relação é estável (...) ela apoia-me (...) mas também não falo nada lá em casa sobre isso. Só quando venho à consulta ela pergunta-me se está tudo bem (...). mas noto que ela fica preocupada.’ (P₁₀).

‘o meu irmão compreendeu-me, compreende-me e até hoje é a única pessoa que me dá apoio.’ (P₁₁).

‘neste momento estou com ele. Ele é uma pessoa que me conseguiu estabilizar a nível emocional (...) deu-me muito alento e muita força (...) que eu já não tinha. Deu-me muita força para eu elevar os meus CD4+ outra vez, tornar a minha saúde melhor.’ (P₁₂).

Após o diagnóstico, as reacções iniciais e a consciência de que a erradicação do vírus não era possível, o ajustamento à situação é o caminho escolhido pela maioria dos participantes.

A era HAART, concebida como um tempo promissor, que anuncia longevidade e qualidade de vida, afastou a ideia que existia na era pré-HAART de que era tarde de mais para a saúde, para o amor, para a alegria e para viver. A nova realidade mostra que tal noção foi substituída pelo alargamento de horizontes, redefinição de prioridades, redefinição de si mesmo e confiança num futuro promissor. É o tempo da inclusão e não de exclusão, o tempo de viver como os ‘normais’ apesar da sua doença (Solomon, O’Brien, Wilkins & Gervais, 2013; Owen & Catalan, 2012).

Não é um processo fácil porque há a necessidade de deixar para trás um conjunto de rotinas, relações e pressupostos e estabelecer novas rotinas, relações e pressupostos, tal como foi sublinhado por Bloch, & Richmond (1998, p.6). “To change, we often have to let go of some part of ourselves, or something we hold dear.” (Goodman et al, 2006, p. 48).

De acordo com Kralik, Koch, Price & Howard (2004), ao ser confrontada com uma doença crónica como a infecção por VIH, a pessoa percebe uma vida longa que exige ajustamentos para se adaptar a essa condição. São, então, mobilizadas estratégias que configuram a concretização de acções que lhes possibilitam avançar com as suas vidas.

A partir da análise das narrativas verificamos que a transição para o VIH, na condição de doença crónica, alterou os pressupostos sobre si e sobre o mundo, estado de saúde, vida social, afectiva, sexual, laboral dos participantes, tal como expresso nas suas narrativas:

‘vida de saúde mudou, mudou completamente. (P₁)

‘a nível físico já começo a notar algumas alterações (...) já tenho algumas alterações no corpo e na cara. Tenho o colesterol aumentado.’ (P₄)

‘mudou pelo menos a minha vida social, é pelo menos uma trampa.’ (P₁)

‘a nível amoroso sim (...) de todas as áreas a que eu sinto que foi mais afetada foi a vida pessoal e íntima com outra pessoa (...) Eu sou uma pessoa que gosta de viver acompanhado, de partilhar a vida e agora imagine o que isso afecta a minha vida em termos relacionais (P₄)

‘ao fim e ao cabo entre nós haver um plástico ... em termos de relacionamento ao princípio foi complicado ... eu não conseguia ter relações porque lembrava-me sempre que tinha o vírus que tinha que usar preservativo.’ (P₁₇)

‘uma das coisas que mudou em mim foi a minha visão do mundo e da minha relação com o mundo.’ (P₉)

O ajustamento à transição para o VIH e à vivência com o vírus levou os participantes a estruturarem práticas que facultassem o relacionamento harmonioso entre ambas as partes. Para uns, consistiu em cuidados de saúde que inclui a vigilância/monitorização do seu estado de saúde, cuidados com a alimentação, prática de exercício físico, abandono de comportamentos nocivos, criação de rotinas; para outros, a adopção de medidas de protecção. Mostramos nos vários excertos das narrativas as estratégias implementadas:

‘estou sempre frente a um espelho a tentar visualizar alguma mudança no meu corpo, algum sinal visível (...) estou cheio de espelhos na casa de banho para observar se surge algum sinal, o pescoço de búfalo, as pernas a definharem, a barriga mais aumentada do que o rabo.’ (P₄).

‘bebo muito chá verde porque li na internet que o chá verde tem uma substância antioxidante que é boa para o organismo, para as defesas e tento agora ter essas preocupações e bebo mais chá verde (...) tenho mais cuidado com a minha saúde.’ (P₁₁).

‘descanso mais, já arranjei a boca toda.’ (P₁₅).

‘tento comer mais os cozidos e grelhados.’ (P₂₂).

‘vou até ao ginásio e aproveito para renovar as energias (...) no ginásio faço musculação, yoga, pilatos e natação, n actividades.’ (P₄)

‘o que mudou assim rapidamente, assim de um momento para o outro foi o ter deixado alguns comportamentos de risco, nomeadamente o consumo de drogas, que parei. Também passados alguns anos deixei de fumar.’ (P₉).

‘criei normas, levantar-me todos os dias às 8 horas da manhã, tomar o pequeno almoço, fazer a minha higiene, essas coisas todas.’ (P₆)

‘passei a valorizar mais a minha vida pessoal e a trabalhar somente as horas de trabalho normais.’ (P₃).

‘comecei a ter mais consciência de mim (...) passei a ter mais cuidado comigo.’ (P₉).

‘estar mais tempo com os amigos. Dou mais importância do que se calhar antigamente que fazia as coisas mais a correr. Hoje em dia estou com os meus amigos e coma minha família tento desfrutar disso.’ (P₁₁).

‘outra coisa que passei a fazer foi viajar. Antes pensava vou guardar algum dinheiro e só depois é que vou fazer isto, ou fazer aquilo, agra não, vou guardar dinheiro para quê? Passei a viajar imenso.’ (P₃)

Resultados semelhantes aos do nosso estudo foram encontrados no estudo de Scott (2009). As mulheres do seu estudo associavam o VIH a uma vida normal, sem interferências no dia-a-dia. O seu ciclo de vida seguia a trajectória natural do que era socialmente esperado: eram mulheres, mães e estavam integradas socialmente e profissionalmente.

A literatura é rica em relatos de experiências de mudanças após o diagnóstico de infecção por VIH (Dibb & Kamalesh, 2012; Leonard & Ellen, 2008; Bova, 2008, 2001; Pierret, 2007; Cunha, 2004; Grilo, 2001; Joachim & Acorn, 2000; Pakenham et al, 1996). Baugmartner (2002, 2007) mostra-nos as várias estratégias empreendidas pelos participantes do seu estudo após a transição para o VIH, tais como relacionar-se com outros, iniciar o tratamento, integrar-se numa comunidade VIH, educar-se sobre a infecção, continuar a viver uma vida normal, autocuidar-se e revelar a sua condição para o VIH. Todas essas estratégias contribuíram positivamente para uma vida normal com o VIH.

Embora procurem conciliar a sua vida com o vírus, a lembrança quase diária do vírus revela-se psicologicamente pesada, como expresso nas suas narrativas:

‘portanto não há um dia nem que seja por um minuto, uma hora ou por dez horas, as vezes que não penso na infecção, que a infecção não esteja presente no meu pensamento.’ (P₄)

‘penso nisso todos os dias como e óbvio. Eu vou-me deitar e penso todos os dias nisto. Penso porque é uma coisa que nós temos, que sabemos que está lá.’ (P₂₂).

‘se for dizer por exemplo que não me faz (...) que não sinto nada em relação a estar a tirar 1,2,3 comprimidos para tomar à noite (...) a medicação não me limita é mesmo o facto de me lembrar que tenho aquilo e que o resto da minha vida continuarei a ter (...) isso traz-me momentos de tristeza. Muitos momentos de tristeza sim.’ (P₁)

A presença do vírus no seu pensamento, diariamente ou casualmente, por espaços curtos ou longos, parece contrapor-se à liberdade e ao poder de acção que experimentam os não infectados, na medida em que o vírus limita a sua acção e liberdade ao obrigar os seus portadores à toma diária da medicação, ao cumprimento do horário na ingestão dos fármacos, à monitorização regular do estado de saúde que obriga a deslocações ao hospital para consultas e realização de análises e a outras acções necessárias à manutenção e prevenção do seu estado de saúde, como evidenciado nas narrativas dos participantes:

‘se tiver que levantar os medicamentos é uma limitação (...) Obrigatoriamente eu, porque a medicação, terei mesmo que cá vir porque a medicação é passada mês a mês, só me dá para 23 dias. Isto é uma das limitações.’ (P₁)

‘a única limitação é ter que tomar os medicamentos a determinadas horas, isto não é ma coisa propriamente alegre.’ (P₅)

‘o medicamento o stocrin a mim faz-me alucinações (...) não durmo de noite porque tenho alucinações, às vezes são pesadelos horríveis, de manhã sinto-me completamenete, como se tivesse malhado.’ (P₆)

A literatura mostra que a infecção por VIH envolve, na vida dos seus portadores, sofrimento, incertezas e inquietações (Waidman et al, 2010; Habib & Rahman, 2010; Peres, 2005). A vida torna-se de certo modo uma vida angustiada, porque é uma doença que ‘afecta muito mais do que se vê a olho nu’, tal como referido por Peres (2005, p. 21).

As deslocações ao hospital e a gestão da terapêutica constituem na vida do doente infectado momentos de forte impacto emocional, na medida em que funcionam como lembretes da sua condição de ‘pessoa não saudável’ (Grilo, 2001).

O estigma da doença contribui para esse mal-estar subjectivo A equação, conhecimento da doença X disponibilidade de fármacos X novos fármacos = a vida normal quando adicionada de submissão a cumprimento de horários X ingestão diária de fármacos X consultas diárias parece alterar o resultado, mesmo que discretamente (Wong & Usser 2008).

O quotidiano dos nossos participantes parece que fica entre a captura do desejo de uma vida livre do vírus, o cumprimento da norma e a consciência de que terão que ser cúmplices dessa norma.

Schönnesson (2002) salienta que o avanço científico nesta área não fez desaparecer o trauma do diagnóstico e o estigma, que continuam a ameaçar o bem-estar social e psicológico destas pessoas. As pessoas continuam a sentir medo da solidão e de serem abandonadas. Os dilemas sexuais permanecem, assim como a questão comunicação da serologia para a doença. A intimidade é igualmente fonte de preocupação. Tais preocupações representam ameaças ao bem-estar psicológico dos indivíduos.

5.3. Das representações à gestão emocional

Sentimentos de amargura, revolta, angústia e desolação são frequentes entre os portadores do vírus da imunodeficiência humana na medida em que admitem que a infecção dificulta a concretização dos seus projectos de vida (Teva, Bermúdez, Quero & Buela-Casal, 2005).

Relativamente à nossa amostra, a avaliação dos estados de humor evidencia que os participantes não percebem perturbações do estado de humor, dado que os baixos scores obtidos nos vários domínios corroboram a percepção de um estado de humor normalizado.

Encontramos diferenças significativas entre o estado civil e o estado de humor/depressão que nos indica que os divorciados são mais deprimidos do que os solteiros e os casados. Opostamente aos resultados encontrados no nosso estudo, Bravo et al (2012) encontraram maiores indicadores de depressão entre os solteiros.

Os resultados obtidos no nosso estudo podem decorrer da dupla perda, perda do parceiro pelo divórcio e perda da intimidade, acrescida da perda da liberdade sexual (Bravo et al, 2012).

Segundo Fernandes (2010) e Vinhas (2008), os problemas sexuais, o medo de começar uma nova relação devido ao receio de ser rejeitado e de contagiar o outro, causa estados de tristeza que se não detectados atempadamente podem evoluir para um estado depressivo grave.

Quanto aos níveis de escolaridade, observamos que as pessoas menos instruídas apresentavam maiores níveis de fadiga e de perturbação total de humor comparativamente aos seus pares com o ensino superior

Os empregados também revelaram maiores níveis de vigor do que os que não exerciam actividade laboral. Vários estudos evidenciam os benefícios do trabalho na saúde física e mental dos indivíduos, o que se revela congruente com os resultados aqui obtidos (Rueda et al, 2011; Cruz, 2009).

Estudos sobre qualidade de vida na área da infecção por VIH têm evidenciado a relação inversa entre estado de saúde e depressão, sugerindo que *scores* elevados no domínio físico correspondem a baixos *scores* no estado depressivo e vice-versa (Canavarró et al, 2010; Farber et al, 2010; Huanguang et al, 2004; Muri et al, 2003), o que se revela congruente com os resultados encontrados no nosso estudo. O grupo com pior saúde apresentou um maior nível de humor deprimido do que o grupo com melhor e igual saúde, o mesmo ocorrendo para o estado de humor confusão e perturbação total de humor. Inversamente, o grupo com melhor saúde obteve o nível mais elevado na dimensão vigor-actividade.

Os achados do nosso estudo não revelaram estados de humor negativos, mas tal não significa que não se capte algum mal-estar subjectivo nas narrativas. A questão do estigma que envolve outras questões fundamentais, como a revelação do diagnóstico e o medo de serem descobertos, é causa de desconforto psíquico. As questões sexuais e amorosas estão presentes e são fonte de alguma tensão.

Um dos grandes desafios dos nossos participantes é a revelação da sua condição para o VIH e as dúvidas quanto ao revelar, a quem revelar e quando revelar, é geradora de *stress*. O medo de se tornarem desacreditáveis leva-os a ocultar o seu segredo.

Segundo Wilton (1996), a ocultação surge quando a reacção é integrada num contexto social crítico e culpabilizante, que liga a doença a comportamentos socialmente

condenáveis e torna a marginalização um risco real, em que o receio da estigmatização gera a retracção e a incomunicabilidade da doença.

Nas suas narrativas são muitas as razões apontadas para o silêncio:

‘limita-se a manter esse segredo (...) porque eu acho que há muita como digo... rejeição sobre essa doença.’ (P₁).

‘não posso revelar a ninguém (...) Sabe essa doença exige muito de si, exige muita teatralidade, muito fingimento, fingir que esta tudo bem, não é? (...) Não conto o meu segredo porque não gosto de me tornar vulnerável.’ (P₄).

‘uma pessoa quer tenha problemas emocionais ou psíquicos mas se não tem um estigma atrás percebe, não tem um estigma atrás é muito mais fácil para a pessoa ter apoio ou digamos a compreensão de outras pessoas. Mas se você revelar que tem uma doença estigmatizante pela sociedade (...) parece que se retrocedeu 30 anos atrás e as pessoas parecem que estão com as mesmas atitudes que as pessoas tinham nos anos 80 quando a SIDA surgiu.’ (P₁₂).

Na opinião de Hutton et al (2013), a ocultação do diagnóstico é uma forma de liberdade do portador do vírus no espaço privado e social.

No centro das narrativas encontra-se o problema da discriminação social, que leva à adopção de estratégias que evitem a marginalização:

‘acho que isto aqui não é para qualquer pessoa saber, quantos menos souberem melhor.’ (P₇).

‘revelar que tenho esta doença é sentenciar-me a uma vida de discriminação, portanto não vou submeter-me a isso. Ainda hoje a sociedade nos condena e nos mostra que o nosso lugar é fora dela (...) na família não conto, aos amigos também não (...) no trabalho nem pensar, era logo discriminado pelos colegas de trabalho e mesmo despedido.’ (P₂₄).

Shanchez (2010) identificou no seu estudo a carga que o estigma assumiu nas vidas dos sujeitos da amostra. Resultados idênticos foram encontrados no nosso estudo, como demonstrado nas narrativas dos participantes:

‘acabamos por ter uma dupla personalidade praticamente uma personalidade que nós temos dentro de quatro paredes, sabendo que temos essa doença e quando estamos no meio das outras pessoas temos que fingir que não temos (...) não digo que me sinta viva porque por dentro (...) acaba por ser um segredo bem guardado, um segredo que machuca muito (...) uma pessoa acaba por ficar sem chão onde pisar.’ (P₁₄).

‘as pessoas não imaginam, não imaginam, cada pessoa é um ser humano e esconde coisas, cada um tem os seus segredo mas este é um bocado pesado.’ (P₄).

Verificamos que o estigma continua presente na vida destas pessoas, apesar do avanço científico e médico na área da infecção e do combate à discriminação (Poindexter & Shippy, 2010).

Segundo os autores, as decisões sobre quando e a quem revelar a sua condição para o vírus não é um processo simples mas antes um processo complexo que envolve pensar e repensar sobre o assunto. As pessoas podem optar pelo silêncio ou pela revelação mas tendencialmente vivem entre silêncios e revelações dependendo com quem e do lugar onde a interacção ocorre.

A revelação assume um lugar muito próprio no contexto da infecção, associada à especificidade de cada localidade e cultura. No caso da nossa amostra revelaram a sua condição aos membros da família e amigos mais significativos como ilustrado nas narrativas:

‘na família só aos mais chegados. Levei quase dois anos para me abrir com a minha filha mais velha (...) e a mais nova soube não tem um ano.’(P₁).

‘só os meus pais é que sabem, são as duas pessoas em quem confio.’(P₄).

‘só um amigo meu que é meu amigo de há muitos anos é que sabe.’(P₈).

‘só quem sabe sou eu e a minha mulher.’(P₁₇).

A gestão do encobrimento e o medo de se tornarem desacreditáveis obriga cada portador do vírus à implementação de estratégias complexas para produzir o comportamento apropriado a cada ‘cena’ a fim de evitar que esse estigma se torne visível.

Nas narrativas encontramos várias práticas adoptadas que visam evitar que sejam descobertos e vejam vedado o acesso aos espaços públicos ou da casa na qualidade de ‘outsiders’.

No espaço da rua a gestão da toma da medicação é uma das estratégias adoptadas no encobrimento da sua condição. A necessidade de ingestão da medicação quando confraternizam em casa de amigos, constitui momentos de suspeita, que os denuncia aos outros e os torna vulneráveis, situações que controlam através de estratégias como:

se tiver que sair com os amigos levo os comprimidos comigo mas leve-os escondidos e só quando estou só e que os tomo. Vou à casa de banho ou vou à cozinha se estiver na casa de um amigo ou tenho uma garrafa de água no carro e vou lá e tomo os comprimidos.’(P₁₀).

A invenção de histórias que justifiquem ausências ao emprego e não tornem a pessoa desacreditável foi outro dos subterfúgios perfilhados por alguns dos participantes do nosso estudo: ‘eu nunca disse no trabalho o que tinha, inventava histórias quando tinha que vir às consultas a cada três meses. Eu já fui diabética, hipertensa, sei lá.’ (P₉).

Resultados análogos foram encontrados nos estudos de Grilo (2001) e de Lopes & Fraga (1998).

A não revelação do estatuto VIH no local de trabalho é outra das estratégias:

‘a opção contar ou não contar no trabalho? A opção foi não contar. Porque a questão não é o medo pessoal, é o facto de as pessoas não estarem preparadas e o facto de não estarem preparadas para algo que desconhecem é-lhes muito complicado lidar com isso e podem ferir-se a si próprias e principalmente a nós com atitudes que de facto não estão pensadas porque a base delas e o conhecimento delas não lhes permite isso, enfrentar isso tipo de situações.’(P₁₉).

Porém, quando confrontados com uma situação limite, a estratégia é despedir-se, como ilustrado na narrativa deste participante: ‘rescindi o contrato. Pronto não assinei o contracto com eles (...) porque eles tinham lá essa história dos seguros e eu então disse que me vinha embora.’(P₁₀).

Poindexter & Shippy (2010) verificaram que os entrevistados do seu estudo decidiram não revelar a sua condição para o VIH no universo laboral, a fim de evitar atitudes de discriminação e ostracismo por parte dos colegas de trabalho e dos empregadores.

Para Goffman (1989), a gestão da informação é a grande estratégia na manipulação do estigma. Manter o segredo e especialmente o descrédito, envolve a questão central ‘contar’ ou ‘não contar’, ‘exibir’ ou ‘não exibir’, ‘mentir’ ou ‘não mentir’, e em cada caso a quem, como, quando e onde. No discurso de um dos participantes do nosso estudo essa dúvida ocorreu:

‘quando me relaciono com alguém e a relação é um pouco mais duradoura começa a minha primeira preocupação, ok, a pessoa vai ter que saber não é? (...) deparei-me com o problema

quando é que eu digo? Digo já? Digo daqui a uns tempos? Como é que é? Qual o momento mais adequado?’ (P₃).

No campo amoroso ou das relações íntimas, para evitarem situações de discriminação ou de rejeição, as estratégias adoptadas são:

‘a partir daí eu nunca mais tive uma relação sexual estável, ou seja foi sempre do tipo ‘be fast’, relações esporádicas (...) tenho relações esporádicas do tipo encontrar alguém num bar.’ (P₅).

‘as relações que eu tenho são relações que não são para ser complicadas, são relações que eu gostaria que fossem diferentes mas que são só para satisfação física e quando começa a desenvolver-se outro tipo de relação fujo. Já imaginou o que isto é?’ (P₄).

As relações íntimas ocorridas nos bastidores (espaço da casa) recaem nas relações esporádicas/causais, prevenindo, deste modo, a necessidade de informar os parceiros sexuais da sua condição. A revelação ocorre entre os parceiros sexuais estáveis e raramente entre os parceiros sexuais ocasionais. Os resultados encontrados por Chaudoir et al (2010) vão de encontro aos resultados apurados no nosso estudo.

As taxas de divulgação do estatuto para o VIH são baixas, mesmo quando ocorrem no contexto familiar. Anglewicz & Chintsanya (2011) observaram no seu estudo que somente 18% das mulheres nativas da Burkina Fuso contaram aos parceiros, e que 32% do total das mulheres inquiridas partilharam essa informação com os maridos ou parceiros. No nosso estudo dos 24 entrevistados, 2 (8,3%) informaram o esposo/a da sua condição e 22 (91,7%) reportaram aos pais e amigos próximos.

O facto de a maioria dos participantes do nosso estudo se encontrar na fase assintomática da doença dá-lhes a oportunidade de decidirem se querem ou não revelar a sua condição e escolherem o momento para o fazer. A antecipação da rejeição, da discriminação e da hostilidade por parte da fracção saudável da sociedade, conduz ao silêncio sobre o estado de saúde, tal como se ilustrou nos diálogos.

Segundo Goffman (1989), o indivíduo detentor de um defeito, ou característica, que o diferencia dos ‘normais’ na interacção com o outro, pode manipular a informação sobre o seu estigma e apresentar-se como uma pessoa desacreditável, mostrando a sua imagem

virtual nesse espaço de interacção. Essa identidade virtual pode, contudo, ser ‘desmascarada’, tornando o indivíduo desacreditado.

No nosso estudo, o espaço público, neste caso, a sala de espera, não é percebido como um espaço familiar, mas como um espaço ameaçador da identidade dos participantes devido à elevada probabilidade de encontrarem alguém que os confronte com as duas identidades – a virtual e a real – e descubra o seu encobrimento.

Numa tentativa de preservarem a sua identidade social virtual, adoptam várias estratégias para que em momento algum sejam rotulados como diferentes e passem a ser um ‘ninguém’, ‘um nada’ no mundo dos saudáveis, um risco que sabem correr:

‘tenho consultas agora a cada 4 meses no horário das 12 às 14 horas evou rezar para não encontrar ninguém que me conheça (...) Tenho planeado vários cenários caso encontre alguém conhecido, para explicar a minha presença ali. Assumo o papel de propaganda médica (...) Levo na mala uma coisa de medicamentos que é para eles acharem que eu sou, veja bem, acharem que eu sou da propaganda médica (...) quando chamam o meu nome pelo microfone tento não ir logo, para fingir que não sou eu (...) As pessoas não acreditam nisto não é? Isto é uma coisa (...) noto que as pessoas estão todas a analisar-se umas às outras, embora não falem umas com as outras.’ (P₄)

‘já me aconteceu encontrar aqui pessoas que eu não fazia ideia que eram seropositivas, conhecia essas pessoas simplesmente (...) e essas pessoas faziam que não me conheciam, ou seja, desta porta para dentro ninguém conhece ninguém (...) Aquilo é m sítio secreto, ali não existe nada.’ (P₅).

‘tento passar despercebido no meio desta gente toda, vou até à janela, leio um livro técnico, finjo que não pertença a este lugar horroroso. É um pavor só de pensar que alguém pode-me reconhecer. Não olho pra estas pessoas, procuro sair da sala e só quando sou chamado vou directamente para o gabinete sem olhar para esta gente toda (...) se pudesse ia ao privado, porque encontrar alguém que conheça é o fim para mim.’ (P₂₄)

O medo de serem discriminados é tão intenso que explica a angústia da sala de espera. O estigma social reforça esse medo.

6. QUE IMPLICAÇÕES E DESAFIOS PARA A ENFERMAGEM

A opinião da ciência sobre a dimensão do fenómeno VIH/SIDA não tem uma relação directa com a posição dos portadores do vírus que vêem a doença como discriminadora.

O investimento terá que ser feito na procura de um quotidiano livre de conotações negativas e estereotipadas, associando estratégias eficazes de compensação das dificuldades e dos constrangimentos impostos com que o indivíduo infectado se depara no dia-a-dia.

Esse investimento requer o envolvimento de todos na busca de soluções sustentáveis que eliminem a discriminação e o isolamento social.

Instituições internacionais como a OMS e a ONUSIDA, entre outras, criam mecanismos promotores de protecção do grupo vulnerável e fazem chamadas de atenção constantes às consciências colectivas sobre a urgência de se superar a discriminação, a estigmatização e a pauperização dos que transportam o vírus.

Os Estados criam e implementam políticas na área da prevenção e do tratamento, as farmacêuticas investem no tratamento, a investigação procura a possível cura e a medicina contribui com os saberes e com os cuidados, mas nesta orquestração de esforços algo parece estar fora de sintonia, não produzindo os sons esperados.

O estigma e a discriminação são as pontas soltas dos instrumentos que não garantem ao maestro manter a harmonia da orquestra. Perguntamos, então: o que podemos fazer por estas pessoas?

Considerando-a como uma doença crónica, questões como a gestão do regime terapêutico, a promoção do autocuidado e o ajustamento às transições de saúde, são essenciais.

Estima-se que as dificuldades de gestão do regime terapêutico abranjam cerca de 50% das pessoas com doença crónica, uma vez que frequentemente estamos perante situações que exigem múltiplas alterações aos estilos de vida e consequentes adaptações a novas formas de viver. Ajudar as pessoas a encontrar o benefício adquirido por essas mudanças e ajudá-las a encontrar a melhor forma de as realizar, é um desafio para a

enfermagem. Simultaneamente, a promoção do autocuidado e a facilitação do ajustamento ao longo da vida permitirão que a pessoa recupere o sentido de controlo e, com isso, aumente a sua percepção de saúde e bem-estar.

Por outro lado, importa promover respostas coordenadas na prevenção e na mitigação das consequências que a infecção por VIH/SIDA causa nos indivíduos e nas comunidades.

A gestão da angústia existencial, das diversas formas de estigmatização e dos eventuais desequilíbrios no sistema pessoal e social delas decorrentes levou os grupos de activistas, as organizações governamentais e não-governamentais, a desenvolver mecanismos e dispositivos de combate fundados na ideia de um compromisso conjunto, mediante o qual as comunidades unem forças na redução da propagação da infecção e na mitigação dos seus efeitos.

Uma das causas da emergência desta nova sociabilidade, classificada de humanitária, está na origem do estigma e discriminação assumido pela sociedade no início da epidemia e difundido no tempo.

De facto, as visões colectivas e os sentimentos sociais produzidos sobre a infecção/doença aninham-se sob uma constelação de preconceitos e crenças que se têm mantido na cronologia da infecção/doença.

Tais preconceitos e crenças surgem como uma enfermidade e servem para evidenciar a fraqueza, o ridículo e a falta de armadura social enraizadas nas visões colectivas que olham para estas pessoas como objectos sociais incómodos, ou contagiosos, que urge afastar.

A problemática da discriminação/marginalização cedo se tornou de abordagem necessária no quadro da infecção por VIH/SIDA.

A responsabilidade social colectiva e individual, numa perspectiva de travar a propagação da infecção e de tratar os infectados, levou os governos e as instituições internacionais e nacionais à implementação de medidas económicas e sociais visando a sustentabilidade do tratamento e a equidade e liberdade dos infectados e afectados pela infecção.

A sociedade é, assim, confrontada com a exigência de salvaguardar a coesão social, o que exige laços sociais contra as incomodidades e discriminação dos afectados e infectados.

Equaciona-se a importância da acção colectiva e individual no processo de mudança social. A pessoa, o grupo, as colectividades e associações, as redes, as instituições formais e informais, a sociedade, são agentes de mudança. Os profissionais de saúde têm probabilidades de serem protagonistas da mudança através das mensagens que transmitem aos utentes e à comunidade. De facto, a acção destas pessoas pode ser potencializadora da mudança.

No campo das solidariedades constatamos dois tipos de comportamento. No espaço público os decisores políticos apelam às solidariedades espontâneas e primárias e subsidiam as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e as Organizações Não-Governamentais (ONG). No caso de Portugal, a Associação Positivo e a Abraço, entre outras, enquadram-se nessa lógica e têm por missão ajudar as pessoas infectadas e as suas famílias, oferecendo um leque de serviços na área psicológica, social, jurídica e assistencial. Dispõem de uma linha de atendimento *on-line* mediante a qual o cidadão infectado poderá obter esclarecimentos aos vários níveis: médico, psicológico, social, jurídico e interpar.

Atuam, ainda, na área da prevenção, criando e implementando vários projectos, nomeadamente o projecto *Red Light*, dirigido a trabalhadores do sexo, lançado pela Associação Positivo.

O interesse na luta contra a discriminação e estigma está na agenda das instituições internacionais, as quais criam e lançam estratégias que procuram combater o estigma/discriminação vivida pelos infectados e afectados por essa condição.

Várias campanhas de sensibilização à discriminação e estigma têm sido realizadas a nível nacional e internacional, oem que peritos discutem a problemática e intervenções nesta área. A nível internacional, o papel da Organização das Nações Unidas (UNAIDS) e da Organização Internacional do Trabalho (OIT), entre outras, tem promovido esforços conjuntamente com os governantes dos diferentes países no combate à discriminação, mostrando simultaneamente as consequências do estigma e da discriminação na propagação da doença, no adiamento do rastreio, nas disrupções familiares e na ausência

de suporte. A UNAIDS, por exemplo, lançou o ambicioso objectivo dos 3 zeros: zero novas infecções por VIH, zero discriminações e zero mortes relacionadas com VIH/SIDA.

Em Portugal, a parceria com a comunidade, com os partidos com representação parlamentar, governo, líderes de opinião, parceiros relevantes, nomeadamente pessoas que vivem com o VIH e as suas comunidades, profissionais de saúde, sistema educativo, académicos e investigadores, têm participado nesta luta.

Citamos, a título de exemplo, a acção das escolas na área da prevenção e na eliminação dos preconceitos e crenças sobre a doença através da informação. O papel dos jovens envolvidos nesta luta, por exemplo, a acção dos Centros de Aconselhamento e Orientação de Jovens (CAOJ) que, através do teatro, aborda os comportamentos de risco e as dinâmicas de estigma e discriminação associadas à infecção por VIH/SIDA, visando compreender e ultrapassar o preconceito.

A nível internacional, há o exemplo do Brasil e de Moçambique na implementação de estratégias contra a discriminação e violação dos direitos humanos neste grupo específico.

No caso de Brasil, foram implementadas várias estratégias, entre as quais destacamos a advocacia, apoiando os direitos humanos e exigindo a mudança de políticas e legislação discriminatória, desenvolvendo sessões formativas na comunidade e para a comunidade, transmitindo imagens positivas sobre a infecção, de que se destaca o programa *photo voice*, em que mulheres infectadas por VIH foram treinadas em fotografia que documenta o seu dia-a-dia e as mostra como membros válidos da comunidade e não como vítimas.

Em Moçambique, algumas das estratégias implementadas pelas associações, ONG e congregações religiosas contra o estigma/discriminação consistiram no envolvimento da comunidade civil nessa batalha, desenvolvendo e reforçando as suas aptidões na coexistência normal com a infecção/doença. Os grupos de auto-ajuda também foram chamados a participar nessa luta, com intervenções nas áreas da prevenção, assistência e suporte às pessoas infectadas e afectadas. A mobilização da comunidade na área da educação em matéria de prevenção e cuidados foi outra das intervenções promovidas.

Vervoort (2009) sublinha o papel dos profissionais de enfermagem holandeses no tratamento da infecção por VIH que, como consultores, promovem debates com os indivíduos infectados, designadamente sobre temas em torno do VIH e do tratamento. Os benefícios decorrentes dessas consultas reflectem-se em uma maior adesão à terapêutica e um autocuidado mais eficiente.

Muito tem sido feito nesta área, no entanto, parece-nos que o grande desafio consiste em manter a sistematização de todas estas ações no tempo e, sobretudo, trabalhar com e para a comunidade.

Combater o estigma e a discriminação é indiscutivelmente um trabalho complexo e contínuo com vista a mudar gradualmente mentalidades e crenças perpetuadas no tempo.

Para nós, o grande desafio como enfermeiros e agentes de mudança, consiste em criar mecanismos contínuos de educação dirigidos à comunidade e em envolver a comunidade nesses mecanismos.

A pergunta que emerge é como fazê-lo, tendo em consideração o que já foi feito e verificarmos que os casos de discriminação e o estigma continuam presentes.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE), o enfermeiro tem a função de educador, ou seja, de equipar o indivíduo, família e comunidade com informação de saúde relevante no alcance de níveis óptimos de saúde (OE, 2003).

A educação revela-se fundamental na mudança de crenças e práticas. No caso da infecção por VIH/SIDA é um fator importante no controlo da epidemia e na mudança de atitudes/comportamentos.

O enfermeiro, pelas características do trabalho que desenvolve, dispõe de um terreno fértil para o desenvolvimento de acções educativas. A sua capacidade de intervir sobre a realidade garante-lhe a possibilidade de promover a mudança a partir da aprendizagem. Aliás, a educação contribui para a mudança de conceitos, crenças e práticas, bem como da visão do mundo (Redman, 2003).

Temo-nos habituado a considerar a saúde através de uma perspectiva biomédica voltada para a doença e esquecemo-nos, por vezes, do papel da educação na mudança de mentalidades, crenças, costumes e hábitos.

Atualmente, os sistemas de informação podem ser muito úteis na explicação, aconselhamento e educação da população na área da infecção por VIH. Os serviços telefónicos, por exemplo, podem constituir um mecanismo importante de educação.

Encontramos na literatura estudos que indicam a relevância do uso do telefone como grupo de apoio. Orientações de autocuidado ou mensagens lembrando aspectos da gestão do tratamento, tais como ingestão da terapêutica, estilos de vida saudáveis, como o exercício físico e a dieta, foram documentadas como tendo sucesso (Rose, Koester, Dufour, Myers, Shade, McCready e Morin, 2012). No entanto, essas acções são dirigidas aos doentes.

Os telemóveis são apontados como ferramentas facilitadoras da redução do estigma e discriminação no contexto social. O envio de mensagens curtas pode mediar o impacto da infecção por VIH/SIDA na comunidade, além de que as mensagens curtas captam a atenção das pessoas (Coomes, Lewis, Uhrig, Furberg, Harris & Bann, 2011).

Consideramos que este desafio poderia constituir um projecto interessante numa parceria entre as escolas de enfermagem e a comunidade, através da participação dos estudantes de enfermagem em ligação a empresas de comunicação como a Vodafone, TMN e outras.

Criar e divulgar através desses canais de comunicação mensagens curtas dirigidas à população em geral que combatam a discriminação e que promovam atitudes positivas, mas de forma continuada e sistemática e não somente no dia mundial da SIDA, poderá a médio-longo prazo produzir efeitos positivos na compreensão da infecção e redução do estigma.

O recurso à rádio também mostrou ser importante e que nos parece útil na divulgação de atitudes positivas para com as pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA.

A rádio e o telemóvel são a escola e as mensagens são o professor – o senso comum lê-as, escuta-as e é isso que as transforma numa força motriz que não se faz sentir como doutrina e que funciona.

A insistência dos conteúdos tem relevância crescente na captação do discurso preferido, dado que a oferta de mensagens no tempo aumenta a apropriação dos conteúdos.

Os conteúdos deverão centrar-se em torno de alguns aspectos que se revelam mais pertinentes no lidar com o fenómeno

A apresentação do estigma surge como uma das representações mais marcantes da imagem da doença, tanto na sua dimensão activa – através de actos de discriminação e de marginalização – como na sua dimensão simbólica – através das representações sociais da doença.

O aproveitamento desses novos recursos na educação da população permite a aproximação entre profissionais de saúde e o público e, sobretudo, a divulgação de informação em tempo útil, discussões abertas sobre temas complexos como crenças e preconceitos e ajuda na formação da opinião pública.

Em alguns países, como, por exemplo, o Brasil, os docentes do ensino superior de enfermagem recorrem a este tipo de recurso como forma de extensão universitária, promovendo acções educativas e a interacção com a comunidade ouvinte.

Pensamos que este método poderia ser usado de forma sistemática pelos enfermeiros e, mais uma vez, as escolas superiores de enfermagem poderiam ter um papel crucial no estabelecimento de parcerias com as rádios locais e desenvolver acções educativas dirigidas à comunidade, facilitadoras de mitigação da discriminação e do estigma.

Nas disciplinas de promoção e educação para a saúde, a criação de projectos que recorressem a este tipo de metodologia garantia um trabalho continuado de divulgação de mensagens positivas, ao mesmo tempo, que envolvia a comunidade.

A nível dos cuidados de saúde primários, as intervenções nesta área poderiam envolver as escolas e desenvolver, também, um trabalho continuado de transmissão de informação à comunidade com a colaboração de alunos, pais e professores.

Notamos que os enfermeiros não têm tido um papel muito evidente nesta área, sobretudo no campo da educação dirigido à comunidade em geral e, se queremos mudar, temos que agir mais e educar mais, desenvolvendo um trabalho continuado com e para a comunidade.

É importante a acção diária, porque é a melhor forma de podermos alcançar o êxito. Estes veículos de informação assumem um importante papel estratégico de intervenção na comunidade como transmissores de conteúdos que representam uma grande

heterogeneidade de situações com ‘gramáticas’ de leitura próprias. Nós, enfermeiros, como educadores de saúde, podemos e devemos aproveitar este desafio.

Neste estudo procuramos articular a nossa experiência com o terreno visando lidar com os problemas complexos que, por vezes, exigem decisões imediatas num quadro de grandes margens de incerteza devido à falta de compreensão global do fenómeno VIH/SIDA e dos seus portadores, sobretudo dos aspectos que estão fora do quadro médico.

O afluxo de doentes e o curto espaço de tempo estabelecido entre cada contacto não favorece um contacto mais próximo e adaptado às necessidades de cada um.

A realização do estudo revelou-nos a necessidade de os enfermeiros que cuidam destas pessoas responderem não apenas aos seus pedidos expressos, mas encontrarem também espaços de encontro com estas pessoas dentro do tempo que disponibilizam para a consulta. O tempo de espera de consulta poderia ser utilizado nesse sentido.

De facto, pouco sabemos sobre os nossos utentes e, muitas vezes, é através da formulação de perguntas adequadas ao real vivido fora destes espaços que se consegue desmontar o que não é dito, em vez de reagirmos às crenças, medos e incertezas com respostas pouco consistentes e sem correspondência com as suas reais necessidades.

Verificámos que, em termos de saúde, os participantes do nosso estudo não apresentam limitações, estão assintomáticos, não revelam perturbações de estado de humor que necessite de intervenção e demonstram algumas competências de autocuidado, mas a incerteza que os assalta é bastante significativa e o estigma regula o seu quotidiano. A angústia da sala de espera é disso ilustrativo, razão pela qual estes utentes sugeriram a integração das consultas de VIH/SIDA na consulta geral de infecciologia.

O que concluímos é que não se consegue ganhar credibilidade junto destas pessoas sem o conhecimento dos problemas reais que as afectam. Contudo, na óptica de uma assistência holística a estes utentes, os requisitos de apoio adequado exigem condições mínimas objectivas, as quais nem sempre se verificam.

Os cuidados técnicos são importantes, mas nem sempre se revelam os mais essenciais para o utente. As intervenções de enfermagem dirigidas não apenas aos aspectos médicos, mas também aos aspectos não médicos, podem-se traduzir ganhos de saúde para

os utentes que, encontrando no enfermeiro uma âncora segura, criam a expectativa de benefícios traduzidos por presença, disponibilidade e aceitação.

Não podemos também ignorar as dificuldades encontradas na realização do estudo. O acesso aos utentes foi complexo devido a termos que permanecer no terreno durante todo o período de tempo em que ocorreu a recolha de informação. Ter que conjugar essa tarefa com o nosso trabalho profissional revelou-se complexo e acarretou exaustão em diversas ocasiões.

O facto de decorrerem vários trabalhos de investigação de diferentes disciplinas e em simultaneidade, constituiu uma dificuldade acrescida para o acesso aos utentes, na medida em que as excessivas solicitações dos diversos investigadores provocavam cansaço e desmotivação dos utentes para se disponibilizarem a participar também no nosso estudo. Por outro lado, deve-se realçar outra limitação relacionada com o facto de não se conseguir reunir os mesmos participantes para ambos os estudos.

Ademais, a nossa orientação para as questões mais clínicas do fenómeno condicionou, de certo modo, o nosso olhar sobre os aspectos não médicos, o que também se deve considerar uma limitação.

Não obstante os constrangimentos e as dificuldades encontradas, que consideramos normais em estudos desta natureza e profundidade, deve-se realçar que a elaboração de projectos no domínio do apoio aos utentes da consulta de VIH/SIDA constitui uma oportunidade única de captarmos aspectos que ocorrem amiudadamente na vida quotidiana destas pessoas no decorrer da trajectória da infecção. Em investigações futuras consideramos muito relevante que se realizem estudos longitudinais que identifiquem as transições que ocorrem na trajectória da infecção ao longo do tempo, bem como as dificuldades encontradas e as estratégias definidas na sua resolução.

Em Portugal, torna-se necessária a realização deste tipo de estudos por duas razões essenciais. A primeira razão refere-se à existência de uma literatura que retrata, principalmente, realidades culturais de continentes não europeus. A segunda razão, de certo modo decorrente da primeira, reporta ao nosso desconhecimento significativo sobre a realidade vivida por estas pessoas fora do espaço clínico, em especial o que as preocupa, para que se possam sentir iguais a todos os outros e viverem a sua vida com a normalidade que hoje os tratamentos permitem e a cidadania exige.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. C. de (2008). *Transições e contextos multiculturais*. Coimbra: Formasau.
- Aldaz, P., Moreno Iribas, C., Egués, N., Irisarri, F., Floristan, Y., Sola-Boneta, J. ... & Castilla, J. (2011). Mortality by causes in HIV-infected adults: comparison with the general population. *BMC Public Health*. (11), 1-8. Acedido 20-06-2012. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/300>.
- Almeida, M. R. de C. B. de (2004). *A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral*. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Paraná. Disponível em <http://www.ppgenf.ufpr.br/Disserta%C3%A7%C3%A3oAlmeida.pdf>.
- Almeida, M. R. de C. B. & Labronici, L. M. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 12 (1), 263-274. Acedido 12-06-2012. Disponível em WWW.scielo.br/pdf/csc/v12n1/26.pdf.
- Almeida, C. P. de (2010). *Código Penal*. (6.^a ed.). Coimbra: Edições Almedina, SA.
- Almeida, F. A. A. de (2011). *VIH/SIDA: narrativas de homens homossexuais com mais de 50 anos*. (Dissertação de mestrado). Disponível em <https://ria.ua.pt/handle/10773/8721>.
- Alonzo, A. A. & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science & Medicine*. Vol. 41 (3), 303-315.
- Alvarez, M. J. (2005). Representações cognitivas e comportamentos sexuais de risco: o guião e as teorias implícitas da personalidade nos comportamentos de protecção sexual (Tese de doutoramento). Disponível em <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3963/1/tese%20completa%20FPUL-MJAlvarez.pdf>.
- Anderson, R. & Bury, M., (Eds.) (1988). *Living with Chronic Illness – The experience of patients and their families*. London: Academic Division of Unwin Hyman Ltd.

- Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K. & Easterbrook, P. (2010). “It took a piece of me”: initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK. *AIDS Care*. Vol. 22 (12), 1493-1498. **DOI:** 10.1080/09540121.2010.482125.
- Anglewicz, P. & Chintsanya, J. (2011). Disclosure of HIV status between spouses in rural Malawi. *AIDS Care*. Vol. 23 (8), 998-1005.
- Antunes, F. (2004). Estratégias e progressos na terapêutica anti-retrovírica. In Antunes, F. (Ed). *Manual sobre SIDA* (pp. 239-250). Lisboa: Permanayer Portugal.
- Antunes, F. (2004). Terapêutica anti-retroviral – sucessos e limitações. In Lecour, H., & Castro, R. S. (Eds). *Infecção VIH/SIDA* (pp. 317-338). Vila Nova de Famalicão: Papelmude.
- Araya, A. X., Norr, K. F., Pérez, C. M., Levy, J. A., Park, C. G. & Kim, M. J. (2013). HIV-related symptoms and patient clusters among Chileans with HIV. *AIDS Care*. Vol. 25 (4), 488-495. **DOI:** 10.1080/0954121.2012.714457.
- Arnold, E. M., Rice, E., Flannery, D. & Rotheram-Borus, M. J. (2008). HIV disclosure among adults living with HIV. *AIDS Care*. Vol. 20 (1), 80-92. **DOI:** 10.180/0954012070144138.
- Awa, M., Yamashita, M. (2008). Person’s experience of HIV/AIDS in Japan: application of Margaret Newman’s theory. *International Nursing Review*. Vol. 55 (4), 454-461. **DOI:** 10.1111/j.1466-7657.2008.00658.x.
- Badia, X., Podzamczar, D., Garcia, M., López-David, C., Consiglio, E., Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. (1999). A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS*. Vol. 13 (13), 1727-173.
- Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, LDA. ISBN: 972-44-0898-1.
- Barroso, J. (1997). Reconstructing my life: becoming a long-term survivor of AIDS. *Qualitative Health Research*. Vol. 7 (1), 57-74.

- Barroso, J. & Powell-Cope, G. M. (2000). Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection. *Qualitative Health Research*. Vol. 10 (3), 340-353. **DOI:** 10.1177/104973200129118480.
- Bartlett, J. G. (2003). *Medical care of patients with HIV infection*. (11 th ed.) Lippincott Williams & Wilkins publishers: Philadelphia, USA.
- Bartlett, J. G. & Gallant, J. E. (2007). *Medical Management of HIV infection*. Baltimore: Johns Hopkins Hospital. ISBN: 0-978-0-9755326-3-8.
- Basavaraj, K. H. & Rashmi, M. A. N. R. (2010). Quality of life in HIV/AIDS. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases and AIDS*. Vol. 31 (2), 75-80. Acedido a 25-09-2012. Disponível em <http://www.ijstd.org/text.asp?2010/31/2/75/74971>.
- Baumgartner, L. M. (2002). Living and learning with HIV/AIDS: transformational tales continued. *Adult Education Quarterly*. Vol. 53 (1), 44-59. **DOI:** 10.1177/074171302237203.
- Baumgartner, L. M. (2005). HIV-positive adult's meaning making over time. *New Directions for Adult and Continuing Education* Vol. 2005 (105), 11-20. Acedido 20-07-2012. Disponível em http://www.researchgate.net/publication/229833747_HIVpositive_adults'_meaning_making_over_time.
- Baumgartner, L. M. (2007). The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qualitative Health Research*. Vol. 17 (7), 919-931.
- Baumgartner, L. M. & David, K. N. (2009). Accepting being Poz: the incorporation of the HIV identity into the self. *Qualitative Health Research*. Vol. 19 (12), 1730-1743. **DOI:** 10.1177/104973230932907.
- Baumgartner, L. M. (2012). The perceived effect of time on HIV/AIDS identity incorporation. *The Qualitative Report*. Vol. 17 (46), 1-22. Acedido 10-09-2013. Disponível em <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR17/baumgartner46.pdf>.
- Baumgartner, L. M. & Eric N. (2013). The Perceived effect of HIV/AIDS on other identities. *The Qualitative Report*. Vol. 18 (15), 1-23. Acedido 10-09-2013. Disponível em <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR18/baumgartner15.pdf>.

- Bekele, T., Rourke, S. B., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, L., Rueda, S., Bacon, J., Watson, J., Hwang, S. W., Dunn, J. & Guenter, D. (2013). Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*. Vol. 25 (3) 337-346. **DOI:** 10.1080/09540121.2012.701716.
- Biswas, U. N. (2007). Promoting health and well-being in lives of people living with HIV and AIDS. *Psychology & Developing Societies*. Vol. 19 (2), 215-247. **DOI:** 10.1177/097133360701900205.
- Bonamino, A., Alves, F., Franco, C. & Cazelli, S. (2010). Os efeitos das diferentes formas de capital no desempenho escolar: um estudo à luz de Bourdieu e de Coleman. *Revista Brasileira de Educação*. Vol. 15 (45), 487-594.
- Bourdieu, P. (1980). *The logic of practice*. França: Les Éditions de Minuit.
- Borjaille, B. P., Brandão, L. R., Hasegawa, T. M., Rosa, R. F., Antonio, S. F., & Chahade, W. H. (2006). *Revista Brasileira de Reumatologia*. Vol. 46 (supl 1), 36-44.
- Bova, C., Burwick, T. N. & Quinones, M. (2008). Improving women's adjustment to HIV infection: results of the positive life skills workshop project. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 19 (1), 58-65.
- Bova, C. (2001). Adjustment to chronic illness among HIV-infected women. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 33 (3), 217-224.
- Braithwaite, R. S., Justice, A. C., Chang, Chung-Chou, H., Fusco, J. S., Raffanti, R. & Wong, J. B. (2005). Estimating the proportion of patients infected with HIV who will die of comorbid diseases. *The American Journal of Medicine*. Vol. 118 (8), 890-898. **DOI:** 10.1016/j.amjmed.2004.12.034.
- Brashers, D. E., Neidig, J.L., Reynolds, N.R. & Haas, S.M. (1998). Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*. Vol. 9, (1), 66-77.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L. Cardillo, L. W.; Dobbs, L. K.; Russell, J. A. & Haas, S. M. (1999). 'In an important way, I did die': uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS Care*. Vol. 11 (2), 201-219.

- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russel, J., Cardilho, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K. ... & McCartney, B. (2003). The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in Mental Health Nursing*. Vol. 24 (5), 497-522.
- Brasil, R. G. & Barretto, A. M. L. (2001). A dimensão imaginária do vírus HIV-AIDS entre homens homoeroticamente orientados que têm ou tiveram relacionamentos afectivo-sexuais estáveis. *Revista Científica da UFPA*. (1), 1-13. Acedido 23-09-2013. Disponível em http://www.cultura.ufpa.br/rcientifica/ed_anteriores/pdf/ed_01_rgb.pdf.
- Bravo, P., Edwards, A., Rollnick, S. & Elwyn, G. (2012). 'Not Just another chronic illness: the dilemmas of living with HIV – a support worker's perspective. *HIV Nursing*. Vol. 12 (2). Acedido 10-04-2013. Disponível em <http://www.thefreelibrary.com/'Not+just+another+chronic+illness'%3A+the+dilemmas+of+people+living...-a0301556326>
- Bridges, W. (2004). *Transitions – making sense of life's changes* (2nd ed.). USA: Da Capo Press Publishers.
- Burgoyne, R. & Renwick, R. (2004). Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. *Social Science & Medicine*. Vol. 58 (7), 1353-1366.
- Caetano, J. A. M. (2004). Imunopatologia da infecção pelo VIH. In Lecour, H. & Castro, R. S. (Eds). *Infecção VIH/SIDA* (pp. 53-66). Vila Nova de Famalicão: Papelmude.
- Camoni, L., Raimondo, M., Regine, V., Salfa, M. C. & Suligoi, B. (2013). Late presenters among persons with a new HIV diagnosis in Italy, 2010-2011. *BMC Public Health*. Vol. 13 (281). Acedido 20-06-2013. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/147-2458/13/281>.
- Campero, L., Caballero, M., Kendall, T., Herrera, C. & Zarco, Á. (2010). Soporte emocional y vivencias del VIH: impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. *Salud Mental*. Vol. 33 (5), 409-417. Acedido 22-07-2012. Disponível em http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-3252010000500005&script=sci_arttext

- Campos, M. O. & Neto, J. F. R. (2009). Doenças crônicas não transmissíveis: Factores de risco e repercussão na qualidade de vida. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 33 (4) 561-581.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H. & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. Acedido 20-07-2013. Disponível em <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/770/1/Qualidade%20de%20vida%20e%20sa%C3%BAde.pdf>.
- Cardoso, A. L., Marcon, S. S. & Waidmani, M. A. P. (2008). O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Revista de enfermagem. UERJ*. Vol. 16 (3), 326-332. Acedida 10-07-2013. Disponível em <http://www.facenf.uerj.br/v16n3/v16n3a05.pdf>.
- Carr, A. & Cooper, D. A. (2001). Adverse effects of antiretroviral therapy. *The Lancet*. Vol. 356 (9239), 1423-1430.
- Carvalho, C. M. de L. & Galvão, M. T. G. (2010). Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com AIDS face a sua doença. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. Vol. 11 (2), 103-111. Acedido 20-06-2013. Disponível em http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2_html_site/a12v11n2.htm.
- Carvalho, G. dos S. (2008). *Pessoas vivendo com HIV/AIDS: vivências do tratamento anti-retroviral*. (Dissertação de mestrado). Disponível em <http://www.uel.br/pos/saudecoletiva/Mestrado/diss/97.pdf>.
- Carricaburu, D. & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 17 (1), 65-88.
- Casaes, N. R. (2007). *Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com VIH/AIDS*. (Dissertação de mestrado). Disponível em http://www.pospsi.ufba.br/Nilton_Casaes.pdf.
- Castanha, A. R., Coutinho, M. da P. de L., Saldanha, A. L. de W. & Ribeiro, C. G. (2006). Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *Psico*. Vol. 37 (1), 47-56. Acedido 12-19-2012. Disponível em http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/upload/PDF2/01151_1110.pdf.

- Castro, D. R., Fugon, L., Bourgeois-Fisson, E., Gall, J. M. Le, Barbier, F. & Spire, B. (2012). The “Swiss statement”: Who knows about it? How they know? What are its effects on people living with HIV/AIDS? *AIDS Care*. Vol. 24 (8), 1013-1019.
- Catarino, J. M. N. (2010). *Qualidade de vida relacionada com o VIH*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra-Faculdade de Economia. Disponível em <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14358/1/Tese%20Mestrado%20Jorge%20Catarino%20Final.pdf>.
- Caetano, J.A. (2004). Imunopatologia da infecção pelo VIH. In Lecour, H., Castro, R. S. e (Eds). *Infecção VIH/SIDA* (pp. 53-66). Porto: GlaxoSmithKline.
- Catanzaro, M. (1990). Transitions in midlife adults with long-term illness. *Holistic nursing Practice*. Vol. 4 (3), 65-73.
- Chao, R. & Chu-Lien (2011). Managing stress and maintaining well-being: social support, problem-focused coping, and avoidant coping. *Journal of Counseling & Development*. Vol. 89 (3), 338-348.
- Chaudoir, S. R., Fisher, J. D. & Simoni, J. (2011). Understanding HIV disclosure: a review and application of the disclosure processes model. *Social Science & Medicine*. Vol. 72 (2011), 1618-1629. **DOI:** 10.1016/j.socscimed.2011.03.028.
- Chic, N. & Meleis, A. I. (1986). Transitions: a nursing concern. In Meleis, A. I. (Ed). *Transitions Theory* (pp. 24-37). New York: Springer publishing company. ISBN: 978-0-8261-0535-6.
- Chu, C. & Selwyn, P. A. (2011). An epidemic in evolution: the need for new models of HIV Care in the chronic disease era. *Journal of Urban Health Bulletin of the New York Academy of Medicine*. Vol. 88 (3), 556-566. **DOI:** 10.1007/s11524-011-9552-y.
- Clucas, C., Sibley, E., Harding, R., Liu, L., Catalan, J. & Sherr, L. (2011). A systematic review of interventions for anxiety in people with HIV. *Psychology, Health & Medicine*. Vol. 16 (5), 528-547. **DOI:** 10.1080/13548506.2011.579989.
- Cook, P. F., Sousa, K. H. & Matthews, F. E. E. (2011). Patterns of change in symptom clusters with HIV disease progression. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 42 (1), 12-23. **DOI:** 10.1016/j.jpainsymman.2010.09.021.

- Corbin, J. M. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*. Vol. 5 (3), 155-174.
- Coriolano, M. W. de L., Vidal, E. C. F. & Vidal, E. C. F. (2008). Percepções de mulheres que vivem com VIH frente às experiências sexuais. *Revista RENE de Enfermagem do Nordeste*. Vol.9 (1), 77-85. Acedido 10-02-2012. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027961010.pdf>.
- Cotton, S., Puchalski, C. M., Sherman, S. N., Mrus, J.M., Peterman, A. H., Feinberg, J. ... & Tsevat, J. (2006). Spirituality and religion in patients with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*. Vol. 21 (Supl 5), S5- S13. Acedido 23-06-2012. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1924778/>.
- Covolan, N. T., Corrêa, C. L., Hoffmann-Horochovski, M. T. & Murata, M. P.F. (2010). Quando o vazio se instala no ser: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. *Revista Bioética*. Vol. 18 (3), 561-571. Acedido 14-02-2012. Disponível em <http://www.humanas.ufpr.br/portal/sociologiasaude/files/2012/07/Quando-o-vazio-se-instala1.pdf>.
- Crossley, M. L. (1999). Making sense of HIV infection: discourse and adptation to life with a long-term HIV positive diagnosis. *Health*. Vol. 3 (1), 95-120. **Doi:** 10.1177/136345939900300104.
- Crossley, M. (1998). ‘Sik role’ or ‘empowerment’? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 20 (4), 507-531.
- Crossley, M. L. (1997). “Survivors” and “Victims”: long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment. *Social Science & Medicine*. Vol. 45 (12), 1863-1873.
- Cruz, M. G. P. (2009). *O impacto do emprego nos níveis de depressão, auto-estima e desânimo-aprendido – estudo comparativo numa amostra de empregados e desempregados*. (Dissertação de mestrado). Disponível em <https://www.yumpu.com/it/document/view/13586472/dissertacao-marla-gabriela-pereira-cruz-repositorio-institucional>.

- Cunha, C. C. da (2004). *Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS*. (Dissertação de Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4713>.
- Cunha, J. B. G. (2010). *Representações Sociais sobre a AIDS e a Terapia Anti-Retroviral: Influência no tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS*. (Dissertação de Mestrado). Pará: Universidade Federal do Pará. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.
- Davis, M., Frankis, J. & Flowers, P. (2006). Uncertainty and 'technological horizon' in qualitative interviews about HIV treatment. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol. 10 (3), 323-344. **DOI:** 10.1177/13634593060664489.
- Davies, M. L. (1997). Shattered assumptions: time and the experience of long-term HIV positivity. *Social Science & Medicine*. Vol. 44 (5), 561-571.
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A. & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 31 (3), 209-214.
- Deichert, N. T., Fekete, E. M., Boarts, J. M., Druley, J. A. & Delahanty, D. I. (2008). Emotional support and affect: association with health behaviors and active coping efforts in men living with HIV. *AIDS Behavior*. Vol. 12 (1), 139-145. **DOI:** 10.1007/s10461-007-9214-y.
- Departamento de Doenças Infecciosas. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas (2012). *Infecção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2012*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- Derlega, V. J., Winstead, B. A., Oldfield III, E. C. & Barbee, A. (2003). Close relationships and social support in coping with HIV: a test of sensitive interaction systems theory. *AIDS and Behavior*. Vol. 7 (2), 119-129.
- Dias, S., Matos, M. G. de & Gonçalves, A. (2002). Conhecimentos, atitudes e comportamentos face ao VIH numa comunidade migrante: implicações para a intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 3 (1), 89-102.

- DiBonaventura, M. da C., Gupta, S., Cho, M. & Mrus, J. (2012). The association of HIV/AIDS treatment side effects with health status, work productivity, and resource use. *AIDS Care*. Vol. 24 (6), 744-755.
- Dibb, B. & Kamalesh, T. (2012). Exploring positive adjustment in HIV positive African women living in the UK. *AIDS Care*. Vol. 24 (2), 143-148.
- Doubt, J. (2013) The battle against HIV/AIDS. *Journal of Southern African Studies*. Vol. 39 (1), 227-234.
- Doyal, L. & Anderson, J. (2005). 'My fear is to fall in love again...' How HIV-positive African women survive in London. *Social Science & Medicine*. Vol. 60 (8), 1729-1738.
- Draper, J. (2002). Fatherhood as transition: the contemporary relevance of transition theory. In Milnes, K.; Roberts, B. & Robinson, D. (Eds). *Narrative memory and life transitions. Narrative and memory research group*. (pp. 85-94). UK: University of Huddersfield Press.
- Emlet, C. A. (2007). Experiences of stigma in older adults living with HIV/AIDS: a mixed-methods analysis. *AIDS Patient Care and STDs*. Vol. 21 (10), 740-752. **DOI:** 10.1089/apc.2007.0010.
- Emlet, C. (2006). A comparison of HIV stigma and disclosure patterns between older and younger adults living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs*. Vol. 20 (5), 350-358.
- Eustace, R. W. & Ilagan, P. R. (2010). HIV disclosure among HIV positive individuals: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 66 (9), 2094-2103. **DOI:** 10.1111/j.1365-2648.2010.05354x.
- Ezzy, D. (1998). Lived experience and interpretation in narrative theory: experiences of living with HIV/AIDS. *Qualitative Sociology*. Vol. 21 (2), 169-179.
- Ezzy, D. (2000). Illness narratives: time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*. Vol. 50 (5), 605-617.

- Farber, E. W., Schwartz, J. A. J., Shaper, P. E. M. A., Moonen, DeElla, B. A. & McDaniel, J. S. M- D. (2000). Resilience factors associated with adaptation to HIV disease. *Psychosomatics*. Vol. 41 (2), 140-146.
- Farber, E. W., Mirsalimi, H., Williams, K. A. & McDaniel, M. A. S. (2003). Meaning of illness and psychological adjustment to HIV/AIDS. *Psychosomatics*. Vol.44 (6), 485-491.
- Farber, E. W., Bhaju, J., Campos, P. E., Hodari, K. E. M. A., Motley, V. J. M. A., Dennany, B. E. ... & Sharma, S. M. M.D. (2010). Psychological well-being in persons receiving HIV-related mental health services: the role of personal meaning in a stress and coping model. *General Hospital Psychiatry*. Vol. 32 (1), 73-79. **DOI:** 10.1016/j.genhosppsych.2009.09.011.
- Faria, M. C. (2000). *Comunicação e Bem-estar no limiar do século XXI, conhecer através da relação e orientar para a saúde*. (Tese de Doutoramento). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Faria, J. B. & Sedli, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjectivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicólogos Estudos*. Vol. 11 (1), 155-164.
- Fernandes, P. B. (2010). Estudo da depressão nos doentes infectados pelo VIH. (Dissertação de mestrado). Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53783/2/Estudo%20da%20Depresso%20nos%20Doentes%20Infectados%20pelo%20VIH.pdf>
- Fernández, Josep-Anton (2012). “I don’t come from the past, I come from now”: AIDS and temporality in three Catalan texts. *Journal of Iberian and Latin American Studies*. Vol. 18 (2-3), 145-160.
- Ferreira, P. L. (2000). Criação da versão portuguesa do MOS-36. Parte I – adaptação cultural linguística. *Acta Médica Portuguesa*. Vol. 13 (1-2), 55-66.
- Ferreira, P. L. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*. Vol. 13 (1-2), 55-66.
- Ferreira, P. L. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*. Vol. 13 (3), 119-127.

- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N. & Pereira, L. N. (2012). Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol. 30 (2), 163-171.
- Figuerro, L. S. B., Luque, P. B., Martín, T. P., Sagrado, M. G. & Bouza, J. M. E. (2011). Assessment of factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients. *HIV Medicine*. Vol. 12 (1), 22-30. **DOI:** 10.1111/j.1468-1293.2010.004844.x.
- Finkler, L., Oliveira, M. Z. de & Gomes, W. B. (2004). HIV/AIDS e práticas preventivas em uniões heterossexuais estáveis. *Aletheia*.(20), 9-25. Acedido 10-06-2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n20/n20a03.pdf>.
- Fife, B. L. (2005). The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness. *Social Science & Medicine*. Vol. 61 (10), 2132-2143.
- Flowers, P., Davis, M. M., Larkin, M., Church, S. & Marriot, C. (2011). Understanding the impact of HIV diagnosis among gay men in Scotland: an interpretation phenomenological analysis. *Psychology & Health*. Vol.26 (10), 1378-1391. **DOI:** 10.1080/08870446.2010.551213.
- Freitas, M. R. I. de; Gir, E. & Rodrigues, A. R. F. (2000). Compreendendo a sexualidade de indivíduos portadores de HIV-1. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de S. Paulo*. Vol. 34 (3), 258-263. Acedido a 10-02-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n3/v34n3a06.pdf>.
- Frye, V., Fortin, P., MacKenzie, S., Purcell, D., Edwards, L. V., Mitchell, S. G. ... & Latka, M. H. (2009). Managing identity impacts associated with disclosure of HIV status: a qualitative investigation. *AIDS Care*. Vol. 21 (8), 1071-1078. **DOI:** 10.1080/0954120802657514.
- Galvão, M. T. G., Gouveia, A. de S., Fiúza, M. L. T. & Costa, Ê. (2011). Reflexões de portadores de HIV/AIDS acerca da terapia antiretroviral. *Revista de Rede de Enfermagem do Nordeste*. Vol. 12 (n. esp.), 966-972.
- Galvão, M. T. G. (2002). *Aplicação do instrumento HAT-Qol para análise da qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV, ou com AIDS e sua correlação com as*

- variáveis sócio-demográficas, epidemiológicas e clínicas*. (Tese de doutoramento). Disponível em <http://www.acervodigital.unesp.br/handle/123456789/48542>.
- Geary, C. R. & Schumacher, K. L. (2012). Care transitions. Integrating transition theory and complexity science concepts. *Advances in Nursing Science*. Vol. 35 (3), 236-248.
- Gerbert, B., Danley, D. W., Herzig, K., Clanon, K., Ciccarone, D., Gilbert, P. & Allerton, M. (2006). Reframing “Prevention with positives”: Incorporating counseling techniques that improve the health of HIV-positive patients. *AIDS Patient Care and STDS*. Vol. 20 (1), 19-29. **DOI:** 10.1089/apc.2006.20.19.
- Gifford, A. L. & Groessl, E. J. (2002). Chronic disease self-management and adherence to HIV medications. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. Vol. 32 (supl. 3), S163-S166.
- Gilbert, L. & Walker, L. (2009). “They (ARVs) are my life, without them I’m nothing” – experiences of patients attending a HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health&Place*. Vol. 15 (4), 1123-1129. **DOI:** 10.1016/j.healthplace.2009.06.006.Epub 2009Jun 27.
- Gill, C. J., Griffith, J. L., Jacobson, D., Skinner, S., Gorbach, S. L. & Wilson, I. B. (2002). Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to health-related quality of life. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. Vol.30 (5), 485-492.
- Glasman, L. R. & Albarracín, D. (2003). Models of Health-related Behavior: a study of condom use in two cities of Argentina. *AIDS and Behavior*. Vol. 7 (2), 183-193.
- Goodman, J., Schlossberg, N. K. & Anderson, M. L. (2006). *Counseling adults in transition. Linking practice with Theory* (3rd ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Goís, A. C. R. M. de (2009). *Impacto psicossocial do teste VIH positivo*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Disponível em <https://eg.sib.uc.pt/bitstream/10316/18171/1/Tese%20de%20Mestrado.pdf>.

- Goffman, E. (1980). *Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Brasil: Zahar, Editores.
- Golan, N. (1981). *Passing Through Transitions – a guide for practitioners*. New York: The Free Press a Division of Macmillan Publishing Co., Inc.
- Gonçalves, L. H. T., Alvarez, A. M. & Arruda, M. C. (2007). Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 20 (1), 62-68.
- Gonçalves, A. da R. (2005). *A importância da actividade física e seus benefícios relacionados com o risco de doença cardiovascular*. (Monografia no âmbito da disciplina de Seminário, opção recreação e tempos livres). Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/14589/2/6401.pdf>.
- Gonçalves, C. dos S. (2010). *Construções do cotidiano: mulheres convivendo com HIV/AIDS*. (Dissertação de mestrado). Disponível em <http://www.rcaap.pt/detail.jsp?id=urn:repox.ibict.brall:oai:ufsm.br:3065>.
- Gordilho, V., Fekete, E. M., Platteau, T., Antoni, M. H., Schneiderman, N. & Nöstlinger (2009). Emotional support and gender in people living with HIV: effects on psychological well-being. *Journal of Behavioral Medicine*. Vol. 32 (6), 523-531. **DOI:** 10.1007/s10865-009-9222-7.
- Gosling, J. (2008). HIV/AIDS: an encounter with death or a journey into life? *Journal of Analytical Psychology*. Vol. 53 (2), 261-269. **DOI:** 10.1111/j.1468-5922.2008.00720.x.
- Green, G. (1995). Attitudes towards people with HIV: are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be? *Social Science & Medicine*. Vol. 41 (4), 557-568.
- Gregis, S. L. G., Quinzan, G., Velenti, D., Cologni, G., Soavi, L., Ravasio, V. ... & Maggiolo, F. (2011). Causes of death and risk factors among HIV-infected persons in the HAART era: analysis of a large urban cohort. *Infection*. Vol. 39 (1), 13-20. **DOI:** 10.1007/s15010-010-0079-z.

- Griffin, K. W. (1998). Perceived control over illness, realistic acceptance, and psychological adjustment in people with AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology*. Vol. 17 (4), 407-424.
- Grilo, A. M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 2 (2), 101-118.
- Grov, C. (2011). The social and emotional costs of HIV and AIDS. *Death Studies*. Vol. 31 (1), 93-96. Acedido 25-06-2012. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2010.496682>.
- Grov, C., Golub, S. A., Parsons, J. T., Brennan M. & Karpiak, S. (2010). Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS Care*. Vol. 22 (5), 630-639. **DOI:** 10.1080/0954120903280901.
- Guaraldi, G., Orlando, G., Zona, S., Menozzi, M., Carli, F., Garlassi, E. ... & Palella, F. (2011). Premature age-related comorbidities among HIV-infected person compared with general population. *Clinical Infectious Disease*. Vol. 53 (11), 1120-1126. Acedido 24-09-2012. Disponível em: <http://cid.oxfordjournals.org/content/53/11/1120.full.pdf+html>.
- Guck, T. P., Goodman, M. D., Dobleman, C. J., Fasanya, H. O. & Tadros, M. B. (2010). Relationship between acceptance of HIV/AIDS and functional outcomes assessed in a primary care setting. *AIDS Care*. Vol. 22 (1), 89-95. **DOI:** 10.1080/09540120903012593.
- Guerra, M. P. (1998). *SIDA – implicações psicológicas*. Lisboa: Fim de Século Edições Lda.
- Guerriero, I., Ayres, J. R. C. M. & Hearst, N. (2002). Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo, SP. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 36 (4 supl), 50-60.
- Gurevich, M., Mathieson, C. M. & Bower, J. (2007). Disciplining the bodies, desires and subjectivities: Sexuality and HIV. Positive women. *Feminism Psychology*. Vol. 17 (1), 9-38. **DOI:** 10.1177/10959353507072910.

- Habib, T. Z. & Rahman, Md. S. (2010). Psycho-Social aspects of AIDS as a chronic illness: social worker role perspective. *Antrocom*. Vol. 6 (1), 79-89.
- Haile, R., Padilla, M. B. & Parker, E. A. (2011). 'Stuck in the quagmire of HIV ghetto': the meaning of stigma in the lives of older black gay and bisexual men living with HIV in the New York City. *Culture Health & Sexuality*. Vol. 13 (4), 429-442. **DOI:** 10.1080/1369105.2010.537769.
- Harding, R. & Molly, T. (2008). Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning. *AIDS Care*. Vol. 20 (5), 565-570. **DOI:** 10.1080/09540120701867222.
- Haricharan, H. J. (2010). *'Let me be quiet': the dilemma of HIV disclosure*. Acedido a 20-07-2012. Disponível em <http://www.cssr.uct.ac.za/sites/cssr.uct.ac.za/files/pubs/WP271.pdf>.
- Hasanah, C. I., Zaliha, A. R. & Mahiran, M. (2011). Factors influencing the quality of life in patients with HIV in Malaysia. *Qualitative Life Research*. Vol. 20 (1), 91-100. **DOI:** 10.1007/s11136-010-9729-y.
- Heckman, T. G., Kochman, A., Skkema, K.J., Kalichman, C., Masten, J. & Bergholte, J. Catz, & S. (2010). A pilot *coping* improvement intervention for late middle-aged and older adults living with HIV/AIDS in the USA. *AIDS Care*. Vol. 13 (1), 129-139. **DOI:** 10.1080/09540120020018233.
- Heckman, T. G., Heckman, B. D. Kochman, A., Sikkema, K. J. & Suhr, J. (2002). Psychological symptoms among persons 50 years of age and older living with HIV disease. *Aging & Mental Health*. Vol. 6 (2), 121-128. **DOI:** 10.1080/13607860220126709.
- Hernández, R. M. (2010) *El Cuerpo Enfermo: Arte Y VIH/SIDA en España*. (Tese de doutoramento). Acedido a 20-04-2012. Disponível em eprints.ucm.es/1210/1/T31259.pdf
- Holt, R., Court, P., Vedhara, K., Nott, K. H.; Holmes, J. & Snow, M. H. (1998). The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS CARE*. Vol. 10 (1), 49-60. **DOI:** 10.1080/09540129850124578.

- Holt, M. & Stephenson, N. (2006). Living with HIV negotiating psychological discourse. *Health*. Vol. 10 (2), 211-231. **DOI:**10.1177/1363459306061789.
- Honiden, S., Sundaram, V., Nease, R. F., Holodniy, M., Lazzeroni, L. C., Zolopa, A. & Owens, D. K. (2006). The effect of diagnosis with HIV infection on health-related quality of life. *Quality of Life Research*. Vol 15 (1), 69-82. **DOI:** 10.1007/s11136-005-8485-x.
- Huanguang, J., Uphold, C. R., Wu, S., Reid, K. M. S., Findley, K. & Duncan, P. W. (2004). Health-related quality of life among men with infection: effects of social support, *coping*, and depression. *AIDS Patient Care and STDs*. Vol. 18 (10), 594-603.
- Hutchinson, T. A. (2005). Transitions in the lives of patients with end stage renal disease: a cause of suffering and an opportunity for healing. *Palliative Medicine*. Vol. 19 (4), 270-277.
- Hutton, V. E., Misajon, R. A. & Collins, F. E. (2013). Subjective wellbeing and ‘felt’ stigma when living with HIV. *Qualitative Life Research*. Vol. 22 (1), 65-73. **DOI:** 10.1007/s11136-012-0125-7.
- Im, Eun-Ok (2010). Transitions theory: a trajectory of theoretical development in nursing. *Nursing Outlook*. Vol. 59 (5), 279-285.
- Jarman, M., Walsh, S. & Lacey, G., de. (2005). Keeping safe, keeping connected: a qualitative study of HIV-positive women’s experiences of partners relationships. *Psychology and Health*. Vol. 20 (4), 533-551. **DOI:** 10.180/14768320500083667.
- Joachim, G. & Acorn, S. (2000). Living with chronic illness: the interface of stigma and normalization. *Canadian Journal of Nursing Research*. Vol. 32 (3), 37-48.
- Jenkins, S. R., Guarnaccia, C. A. (2003). Concerns and *coping* with HIV: comparisons across groups. *AIDS Care*. Vol. 15 (3), 409-421. **DOI:** 10.1080/095412031000105469.
- Johansen, P. S. & Kohli, H. (2012). Long-term HIV/AIDS survivors: *coping* strategies and challenges. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*. Vol. 11 (1), 6-22. **DOI:** 10.1080/15381501.2012.652539.

- Johnson, M. O. & Folkman, S. (2004). Side effect and disease related symptom representations among HIV + adults on antiretroviral therapy. *Psychology, Health & Medicine*. Vol. 9 (2), 139-148.
- Jones, S. G. (2002). The other side of the pill bottle: the lived experience of HIV-Positive nurses on HIV combination drug therapy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 13 (3), 22-36.
- Johnson, M. & Neilands, T. B. (2007). *Coping* with HIV treatment side effects: conceptualization, measurement, and linkages. *AIDS Behavior*. Vol. 11 (4), 575-585. **DOI:** 10.1007/s10461-007-9229-4.
- José, H. M. G. (2006). Humor: que papel na saúde? *Revista Pensar Enfermagem*. Vol. 10 (2), 2-18.
- Kamen, C., Taniguchi, S., Student, A., Kienitz, E., Giles, K., Khan, C. ... & Koopman, C. (2012). The impact of denial on health-related quality of life in patients with HIV. *Qualitative Life Research*. Vol. 21 (8), 1327-1336. **DOI:** 10.1007/s11136-011-0045-y.
- Karasz, A., Dyche, L. & Selwyn, P. (2003). Physician's experiences of caring for late-stage HIV patients in the post-HAART era: challenges and adaptations. *Social Science & Medicine*. Vol. 57 (9), 1609-1620. **DOI:** 10.1016/S0277-9536 (03) 00013-3.
- Kavanagh, A. M. & Broom, D. H. (1998). Embodied risk: my body, myself? *Social Science & Medicine*. Vol. 46 (3), 437-444.
- Kelly, J. A. & Kalichman, S. C. (1995). Increased attention to human sexuality can improve HIV-AIDS prevention efforts: Key research issues and directions. *Journal of Consulting Clinical Psychology*. Vol. 63 (6), 907-918.
- Kenneth, D. P., Sowell, R. L., Rush, C. J. & Murdaug, C. L. (2001). Psychosocial and physiologic correlates of perceived health among HIV-infected women. *Journal of Nursing Research*. Vol. 2 (3), 1-25. Acedido 20-06-2013. Disponível em: http://trace.tennessee.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1094&context=utk_nurspubs.

- Kippax, S., Aggleton, P., Moatti, J. & Delfraissy, J. (2007). Living with HIV: recent research from France, and the French Caribbean (VESPA Study), Australia, Canada and the United Kingdom. *AIDS*. Vol. 21 (Supl. 1), S1-S3.
- Klitzman, R. L., Kirshenbaum, S. B., Dodge, B., Remien, R. H. Ehrhardt, A. A., Johnson, M. O. ... & Lightfoot, M. (2004). Intricacies and inter-relationships between HIV disclosure and HAART: a qualitative study. *AIDS Care*. Vol. 16 (5), 628-640. **DOI:** 10.1080/0954120410001716423.
- Koopman, C., Gore-Felton, C., Marouf, F., Butler, L. D., Field, N., Gill, M. ... & Spiegel, D. (2000). Relationships of perceived stress to *coping*, attachment and social support among HIV-positive persons. *AIDS Care*. Vol. 12 (5), 663-672.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 39 (2), 146-154.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K. & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 13 (2), 259-267.
- Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. V. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 55 (3), 320-329.
- Kralik, D. & Loom, A. V. (2010). Transitional processes and chronic illness. In Kralik, D.; Paterson, B.; Coates, V. (Eds). *Translating chronic illness research into practice* (pp. 17-36). United Kingdom: Blackwell Publishing. ISBN: 978-1-4051-5965-4.
- Larsson, A. & Orum, O. H. (2007). *Ophellia's Journey*. Sweden: Bokförlaget Atlas. ISBN: 978-91-7389-343-5.
- Laureano, R. M. S., Botelho, M. do C. (2012). *SPSS - o meu manual de consulta rápida* (2.^a ed.). Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-702-8.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc. ISBN: 0-8261-4191-9.
- Lecour, H. (2004). História de uma epidemia. In Lecour, H; Castro, R. S. e (Eds). *Infecção VIH/SIDA* (pp. 17-30). Porto: GlaxoSmithKline.

- Lent, C. F. (2005). Epidemia e Subjectividade. In M. E. G. Carvalho, F. F. de Carvalho, R. de P. Cordeiro (Org). *Cultura e subjectividade em tempos de AIDS* (pp. 21-34). Paraná: Associação Londrinense Interdisciplinar de AIDS. Acedido 24-06-2012. Disponível em http://www.alia.org.br/docs/cultura_subjetividade.pdf
- Leonard, L. & Ellen, J. M. (2008). "The story of my life": AIDS and 'Autobiographical occasions'. *Qualitative Sociology*. Vol. 31 (1), 37-56. **DOI:** 10.1007/s11133-007-9086-5.
- Li, L., Wu, S., Wu, Z., Sun, S., Cui, H. & Jia, M. (2006). Understanding family support for people living with HIV/AIDS in Yunnan China. *AIDS and Behavior*. Vol. 10 (5), 509-517. **DOI:** 10.1007/s10461-006-9071-0.
- Litwinczuck, K. M. & Groh, C. J. (2007). The relationship between spirituality, purpose in life, and well-being in HIV-positive persons. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 18 (3), 13-22.
- Liu, Y., Canada, K., Shi, K. & Corrigan, P. (2012). HIV-related stigma acting as predictors of unemployment of people living with HIV/AIDS. *AIDS Care*. Vol. 24 (1), 129-135.
- Lopes, M. V. de O. & Fraga, M. de N. O. (1998). Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem de Ribeirão Preto*. Vol. 6 (4), 75-81. Acedido 10-11-2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v6n4/13878.pdf>.
- Lubkin, I. M. (1995). *Chronic illness: impact and interventions*. (3rd ed.). Jones & Bartlett Learning, LLC Publishers. ISBN: 10: 0867207124.
- Lupton, D., McCarthy, S. & Chapman, S. (1995). Doing the right thing: the symbolic meanings and experiences of having an HIV antibody test. *Social Science Medicine*. Vol. 41 (2), 173-180.
- Machado, S. (2012). Existential dimensions of surviving HIV: the experience of gay long-term survivors. *Journal of Humanistic Psychology*. Vol. 52 (1), 6-29. **DOI:** 10.1177/0022167810389049.

- Macroft, A., Ledergerber, B., Katlama, K., Kirk, O., Reiss, P., Monforte, A. ... & Lundgren, J. D. (2003). Decline in the AIDS and death rates in the Euro SIDA study: an observational study. *The Lancet*. Vol. 362 (9377), 22-29.
- Maluschke, J. S. N. B. (2001). A AIDS na encruzilhada das subjectividades: Reflexões em torno de uma pesquisa. *Revista Mal-estar e Subjectividade*. Vol. 1 (1), 138-149. Acedido 10-12-20012. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27110109>.
- Magalhães, A. G. da C. de S. (2005). Casas serodiscordantes em relação ao VIH. estudo sobre os processos de integração existencial do VIH/SIDA. (Dissertação de mestrado). Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/6182/1/Tese%20Mestrado%20Final.pdf>.
- Mannheimer, S. B., Matts, J., Telzak, E., Chesney, M., Child, C., Wu, A. W. & Friedland, G. (2005). Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*. Vol. 17 (1), 10-22.
- Mansinho, K., Vieira, A., Antunes, F., Soares, A. & Marques, P. S. (2005). *Manual Prático Para a Pessoa Com VIH*. Lisboa: Permanyer Portugal. ISBN: 972-733-194-7.
- Margalho, R., Pereira, M., Quakinin, S. & Canavarro, M. C. (2011). Adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infectados pelo VIH/SIDA. *Acta Médica Portuguesa*. Vol. 24 (S2), 539-548.
- Margalho, R., Velez, J., Guzman, D., Oliveira J., Saraiva da C. & Silvestre, A. A. M. (2008). Dimensões psicopatológicas e comportamentais na infecção VIH. *Psilogos*. Vol. 5 (1), 7-14.
- Marques, R (2004). Efeitos adversos da terapêutica anti-retrovírica. In Lecour, H; Castro, R. S. e (Eds). *Infecção VIH/SIDA* (pp. 339-346). Vila Nova de Famalicão: Papelmude.
- Marques, A. R., Santos, G., Firmino, H., Santos, Z., Vale, L., Abrantes, P. ... & Morais, I. (1991). *Reacções Emocionais À Doença Grave: Como Lidar ...* Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.

- Maroco, J (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3.^a ed.). Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 9789726184522.
- Maroco, J. (2003). *Análise estatística com utilização do SPSS* (2.^a ed.). Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 972-618-331-6.
- Martin-McDonald, K. & Biernoff, D. (2002). Initiation into dialysis-dependent life: an examination of rites of passage. *Nephrology Nursing Journal*. Vol. 29 (4), 347-252.
- Mathews, W. & May, S. (2007). Euro-Qol (EQ-5D) measure of quality of life predicts mortality, emergency department utilization, and hospital discharge rates in HIV-infected adults under care. *Health and Quality of Life Outcomes*. Vol. 5 (5), 1-9.
Acedido 20-07-2012. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1796859/pdf/1477-7525-5-5.pdf>.
- McCormick, D. P., Holder, B., Wetsel, M. A. & Cawthon, T. W. (2001). Spirituality and HIV disease: an integrated perspective. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 12 (3), 58-65.
- McEwen, M. M., Baird, M., Pasvogel, A. & Gallegos, G. (2007). Health-illness transition experiences among Mexican immigrant women with diabetes. *Family Community Health*. Vol. 30 (3), 201-212.
- McIntosh, R. C., Seay, J. S., Antoni, M. H. & Schneiderman (2013). Cognitive vulnerability for depression in HIV. *Journal of Affective Disorders*. Vol. 150 (3), 908-915.
- McIntosh, R. C. & Rosselli, M. (2012). Stress and *coping* in women living with HIV: a meta-analytic review. *AIDS Behavior*. Vol. 16 (8), 2144-2159. **DOI:** 10.1007/s10461-012-0166-5.
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transition: redefinition of nursing mission. *Nursing Outlook*. Vol. 42 (6), 255-259.
- Mellors, J. W., Munoz, A., Giorgi, J. V., Margolick, J. L., Tassoni, C. J., Gupta, P. ... & Junior, C. R. R. (1997). Plasma viral load and CD4+ lymphocytes as prognostic markers of HIV-1 infection. *Ann Internal Medicine*. Vol. 126 (12), 946-954.
- Mendes, A. C. (2002). *Stress e Imunidade*. Coimbra: Formasau.

- Mendes, A. P., Bastos, F. & Paiva, A. (2010). A pessoa com insuficiência cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (2), 7-16.
- Merriam, S. B., Courtenay, B. C. & Reeves, P. M. (2001). Time and its relationship to development in the life course: some reflections from a study of HIV-positive adults. *Journal of Adult Development*. Vol. 8 (3), 173-182.
- Ministério de Saúde do Brasil (2012). *Recomendações para a prática de actividades físicas para pessoas vivendo com HIV e AIDS*. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Acedido 20-09-2013. Disponível em http://saberviver.org.br/wp-content/uploads/2012/09/manual_atividade_fisica_pdf_30859.pdf.
- Miranda, A. M. (2003). Evolução natural da infecção por VIH – aspectos clínicos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Vol. 19 (6), 587-597. Acedido 20-04-2012. Disponível em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=9993>.
- Mitchell, D. (2004). *Stress, coping, and appraisal in an HIV-Seropositive rural sample: a test of the goodness-of-fit hypothesis*. (Dissertação de mestrado) Disponível em http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=ohiou1103225821.
- Morais, A. M., Neves, I. P. (2007). Fazer investigação usando uma abordagem metodológica mista. *Revista Portuguesa de Educação*. Vol. 20 (2), 75-104.
- Morse, J. M. (2007). *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa* (A. P. S. Espada, Trad). Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda.
- Moskowitz, D. A. & Roloff, M. E. (2008). Vengeance, HIV disclosure and perceived HIV transmission to others. *AIDS Behavior*. Vol. 12, 721-728. **DOI:** 10.1007/s10461-008-9410-4.
- Moskowitz, J. T. & Wrubel, J. (2005). Coping with HIV as a chronic illness: a longitudinal analysis of illness appraisals. *Psychology and Health*. Vol. 20 (4), 509-531. **DOI:** 10.1080/08870440412331337075.

- Murri, R., Fantoni, M., Borgo, C. Del, Visona, R., Barracco, A., Zambelli, A. ... & Wu, A. W. (2003). Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care*. Vol. 15 (4), 581-590.
- Murphy, S. A. (1990). Human responses to transitions: a holistic nursing perspective. *Holistic Nursing Practice*. Vol. 4 (3), 1-7.
- Mykhalovskiy, E. (2011). The problem of “significant risk”: exploring the public health impact of criminalizing HIV non-disclosure. *Social Science & Medicine*. Vol. 73 (5), 668-675. **DOI:** 10.1016/j.socscimed.2011.06.051.
- Nascimento, V. L. V. do (2002). *Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/AIDS*. (Dissertação de mestrado). Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/192622110/Revelacao-Diag-Hiv>.
- Newman, C., Mao, L., Canavan, P. G., Kidd, M. R., Saltman, D. C. & Kippax, S. C. (2010). HIV generations? Generational discourse in interviews with Australian general practitioners and their HIV positive gay male patients. *Social Science & Medicine*. Vol. 70 (11), 1721-1727. **DOI:** 10.1016/j.socscimed.2010.02.006.
- O’Leary, A. & Wolitski, R. J. (2009). Moral agency and the sexual transmission of HIV. *Psychological Bulletin*. Vol. 135 (3), 478-494. **DOI:** 10.1037/a0015615.
- Oliveira (2004). AIDS e discriminação. Violação dos direitos humanos. Acedido 2-09-2013. Disponível em <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/15775-15776-1-PB.pdf>.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem – CIPE, versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Internacional do Trabalho (2010). *Recomendação sobre o HIV e a AIDS e o mundo do trabalho*. Genebra: Organização Internacional do Trabalho.
- Owen, G. & Catalan, J. (2012). ‘We never expected this to happen’: narratives of ageing with HIV among gay men living in London, UK. *Culture, Health & Sexuality*. Vol. 14 (1), 59-72. **DOI:** 10.1080/13691058.2011.621449.

- Paes, P. P., Santos, W. R. dos; Santos, A. P. dos; Machado, D. R. L., Navarro, A. M., Fernandes, A. P. M. ... & Bueno, S. M. V. (2012). *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*. Vol. 4 (1), 1-6.
- Pakenham, K. I., Dadds, M. R. & Terry, D. J. (1996). Adaptive demands along the HIV disease-continuum. *Social Science & Medicine*. Vol. 42 (2), 24-256.
- Palmer, A. K., Duncan, K. C., Ayalew, B., Zhang, W., Tzemis, D., Lima, V. ... & Hogg, R. (2011). "The way I see it": the effect of stigma and depression on self-perceived body image among HIV-positive individuals on treatment in British Columbia, Canada. *AIDS Care*. Vol. 23 (11), 1456-1466. **DOI:** 10.1080/0954121.2011.565021.
- Parkes, C. M. (1971). Psycho-social transitions: a field for study. *Social Science & Medicine*. Vol. 5 (2), 101-115.
- Patel, R., Ratner, J., Gore-Felton, C., Kadzirange, G., WoelK, G. & Katzenstein, D. (2012). HIV disclosure patterns, predictors, and psychosocial correlates among HIV positive women in Zimbabwe. *AIDS Care*. Vol. 24 (3), 358-368.
- Pereira, M. do R. (2012). *A promoção do autocuidado na pessoa em processo de transição*. (Dissertação de mestrado). Disponível no RCAAP.
- Peres, W. S. (2005). Subjectividade e cultura em tempos de AIDS. In M. E. G. Carvalho, F. F. de Carvalho, R. de P. Cordeiro (Org). *Cultura e subjectividade em tempos de AIDS* (pp. 11-20). Paraná: Associação Londrinense Interdisciplinar de AIDS. Acedido 24-06-2012. Disponível em http://www.alia.org.br/docs/cultura_subjetividade.pdf
- Perez, I. R., Baño, J. R., Ruz, M. A. L., Jimenez, A. del A., Prados, M. C., Liaño, J. P. ... & Marcos, M. (2005). Health-related quality of life of patients with HIV: impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Quality of Life Research*. Vol. 14 (5), 1301-1310. **DOI:** 10.1007/s11136-004-4715-x.
- Perrett, S. E. & Biley, F. C. (2013). Negotiating uncertainty: the transitional process of adapting to life with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Vol. 24 (3), 207-218.

- Persson, A. (2005). Facing HIV: Body shape change and the (in) visibility of illness. *Medical Anthropology*. Vol.24 (3), 237-264. **DOI:** 10.1080/01459740500182683.
- Pestana, M. H., Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais – a complementaridade do SPSS* (5.^a ed.), Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Pestana, M. H., Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais – a complementaridade do SPSS* (3.^a ed.), Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Philpin, S. (2011). A experiência da doença. In Cooke, H. & Philpin, S. *Sociologia em enfermagem e cuidados de saúde* (pp. 189-219). Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda. ISBN: 978-972-8930-60-8.
- Pinto, M. do C., G. (2009). *As vivências experienciadas pelas mulheres mastectomizadas: conhecer e compreender para cuidar*. (Dissertação de mestrado). Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19362/2/Tese%20Mestrado%20Carmo%20Pinto2.pdf>.
- Pierret, J. (2007). Experiences of living with HIV, an analysis over time (1990-2000). *Social Science & Medicine*. Vol.65 (8), 1595-1605.
- Pierret, J. (2000). Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine*. Vol. 50 (11), 1589-1598.
- Pinheiro, P. N. da C., Vieira, N. F. C., Pereira, M. L. D. & Barroso, M. G. T. (2005). O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 13 (4), 569-575. Acedido 20-06-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n4/v13n4a16.pdf>.
- Platiner, I. E. & Meiring, N. (2006). Living with HIV: the psychological relevance of meaning making. *AIDS care*. Vol. 18 (3), 241-245. **DOI:** 10.1080/09540120500456227.
- Poindexter, C. C. & Shippy, R. A. (2010). HIV diagnosis disclosure: stigma management and stigma resistance. *Journal of Gerontological Social Work*. Vol. 53 (4), 366-381. **DOI:** 10.1080/01634371003715841.
- Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2012). *Recomendações Portuguesas para o tratamento da infecção por VIH-1e VIH-2*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.

- Programa Nacional de Prevenção e Controlo da infecção VIH e sida 2011-2015. (2011). Lisboa: Ministério da Saúde.
- Rabkin, J. G., Ferrando, S. J., Lin, Shu-Hsing & Sewell, M. (2000). Psychological effects of HAART: a 2-year study. *Psychosomatic Medicine*. Vol. 62 (3), 413-422.
- Radley, A. (1993). The role of metaphor in adjustment to chronic illness. In Radley, A. (Ed.). *Worlds of illness. Biographical and cultural perspectives on health and disease* (pp. 109-123). New York: Routledge publishers.
- Redman, B. K. (2003). *A prática da educação para a saúde* (A. P. S. Santos, Trad.). (9.^a ed.) Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda. (Tradução do original do inglês *The practice of patient education*, 2003, New York: Elsevier). ISBN: 972-8383-39-8.
- Reeves, P. M., Merriam, S. B. & Courtenay, B. C. (1999). Adaptation to HIV infection. The development of *coping* strategies over time. *Qualitative Health Research*. Vol. 9 (3), 344-361. **DOI:** 10.1177/104973299129121901.
- Remor, E. A. (2002). Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Psicologia: Teoria e pesquisa*. Vol. 18 (3), 283-287.
- Reid, C. A. (1999). Transitions related to infection with human immunodeficiency virus (HIV). *Work*. Vol. 13 (1), 59-65.
- Reif, S., Mugavero, M., Raper, J., Thielman, N., Leserman, J., Whetten, K. & Pence, B. W. (2011). Highly stressed: stressful and traumatic experiences among individuals with HIV/AIDS in the Deep South. *AIDS Care*. Vol.23 (2), 152-162. **DOI:** 10.1080/09540121.2010.498872.
- Reis, R. K., Gir, E. (2010). Convivendo com a diferença: o impacto da serodiscordância na vida afectivo-sexual de portadores HIV/AIDS. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Vol. 44 (3), 759-765. Acedido 20-10-2012. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n3/en_30.pdf.
- Reis, A., Guerra, M. P. & Lencastre, L. (2013). Treatment adherence, quality of life and clinical variables in HIV/AIDS infection. *World Journal of AIDS*. Vol. 3 (3), 239-250.

- Resende, M. C. de; Silva, R. M. da; Marques, T. P. & Abreu, M. V. de (2008). *Coping e satisfação com a vida em adultos com AIDS. Psico*. Vol. 39 (2), 232-239.
- Ribeiro, J. L. P. (2005). *O importante é a saúde. Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do Estado de Saúde – SF-36*. Lisboa: Fundação Merck Sharp & Dohme.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. ISBN: 972-8400-07-1.
- Ridge, D., Ziebland, S., Anderson, J., Williams, I. & Elford, J. (2007). Positive preventions: contemporary issues facing HIV positive people negotiating sex in the UK. *Social Science & Medicine*. Vol. 65 (4), 755-770.
- Riley, E. D., Bangsberg, D. R., Perry, S., Clark, A. R., Moss, A. R. & Wu, A. W. (2003). Reliability and validity of the SF-36 in HIV-infected homeless and marginally housed individuals. *Quality of Life Research*. Vol. 12 (8), 1051-1058.
- Risio, M. Di; Ballantyne, P. J., Read, S. T. & Bendayan, R. (2011). “HIV isn’t me ...”: HIV + adolescents’ experiences in a positive context of support and treatment. *AIDS Care*. Vol. 23 (6), 694-699. **DOI:** 10.1080/0954121.2010.532539.
- Rivkin, A. D., Gustafson, J., Weingarten, I. & Chin, D. (2006). The effects of expressive writing on adjustment to HIV. *AIDS Behavior*. Vol. 10 (1), 13-26. **DOI:** 10.1007/s10461-005-9051-9.
- Rodrigues, C. M. A. (2009). *Caracterização da população infectada com VIH-2 da Região Centro de Portugal: a eficácia da terapêutica anti-retroviral na infecção VIH-2 – a importância da monitorização das cargas virais plasmáticas*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/14807>.
- Rodolpho, A. L. (2004). Rituais, ritos de passagem e de iniciação: uma revisão da bibliografia antropológica. *Estudos Teológicos*. Vol. 44 (2), 138-146. Acedido 20-07-2012. Disponível em http://periodicos.est.edu.br/index.php/estudos_teologicos/article/view/560/518.
- Rodrigues, V. B. & Madeira, M. (2009). Suporte social e saúde mental revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Educação*. (pp. 390-399). Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.

- Roges, A. L., Vasconcelos, E. M. R. de; Alencar, E. N. de & Muniz, R. A. (2013). Utilização do rádio pelo enfermeiro como estratégia em educação em saúde: uma revisão integrativa. *Revista Electrónica de Enfermagem*. Vol. 15 (1), 274-281. Acedido 10-12-2013. Disponível em <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.16711>.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*. Vol. 26 (2), 203-221.
- Rose, C. D., Koester, K. A., Dufour, Mi-Suk, K., Myers, J. J., Shade, S. B.; McCready, K. & Morin, S. (2012). Messages HIV clinicians use in prevention with positives interventions. *AIDS Care*. Vol. 24 (6), 704-711.
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of life stories: principals of selection in generating stories for narrative biographical interviews. *The Narratives Studies of Lives*. Vol. 1 (1), 59-91.
- Roth, N. L. & Nelson, M. S. (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*. Vol. 9 (2), 161-179.
- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., Lavis, J. N. & Rourke, S. B. (2011). Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS Care*. Vol. 23 (4), 435-443.
- Rueda, S., Gibson, K., Rourke, S. B., Bekele, T., Gardner, S., Cairney, J., the OHTN cohort study team. (2012). Mastery moderates the negative effect of stigma on depressive symptoms in people living with HIV. *AIDS Behavior*. Vol. 16 (3). **DOI:** 10.1007/s10461-010-9878-6.
- Russell, S., Seely, J., Ezati, E., Wamai, N., Were, W. & Bunnell, R. (2007). Coming back from the dead: living with HIV as a chronic condition in rural Africa. *Health Policy and Planning*. Vol. 22 (5), 344-347. **Doi:** 10.1093/heapol/czm023.
- Russell, S. & Seely, J. (2010). The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: working to create order and control when on antiretroviral therapy. *Social Science & Medicine*. Vol. 70 (3), 375-382. **DOI:** 10.1016/j.socscimed.2009.10.039.

- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. (Tese de doutoramento). Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-01102003-185727/pt-br.php>.
- Sánchez, L. D. (2010). Medication experience of Hispanic people living with HIV/AIDS. *Innovations in Pharmacy*. Vol. 1 (1), 1-9. Acedido 12-09-2012. Disponível em http://www.pharmacy.umn.edu/innovations/prod/groups/cop/@pub/@cop/@innov/documents/article/cop_article_214544.pdf.
- Sankar, A.; Nevedal, A.; Neufeld, S.; Berry, R. & Luborsky. (2011). what do we know about older adults and HIV? a review of social and behavioral literature. *AIDS Care*. Vol. 23 (10), 1187-1207.
- Sharp, L. & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*. Vol. 62 (5), 1153-1166. **DOI:** 10.1016/j.socscimed.2005.07.010.
- Sawyer, A., Ayres, S. & Field, A. P. (2010). Posttraumatic growth and adjustment among individuals with cancer or HIV/AIDS: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*. Vol. 30 (4), 436-447.
- Schiaffino, K. M., Shawaryn, M. A. & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illness. *Health Psychology*. Vol. 17 (3), 262-268.
- Schlossberg, N. K. (1981). A model for analyzing adaptation to transition. *The Counseling Psychologist*. Vol. 9 (2), 2-18.
- Schönnesson, L. N. (2002). Psychological and existencial issues and quality of life in people living with HIV infection. *AIDS Care*. Vol. 14 (3), 399-404. **DOI:** 10.1080/09540120220123784.
- Schönnesson, L. N. & Ross, M. W. (1999). *Coping with HIV infection. Psychological and existential responses in gay men*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 26 (2), 119-127.
- Scott, A. (2009). Illness meanings of AIDS among women with HIV: merging immunology and life experience. *Qualitative Health Research*. Vol. 19 (4), 454-465. **DOI:** 10.1177/1049732309332707.
- Seely, J., Russell, S., Khana, K; Ezati, E., King, R. & Bunnell, R. (2009). Sex after ART: sexual partnerships established by HIV-infected persons taking anti-retroviral therapy in Eastern Uganda. *Culture, Health & Sexuality*. Vol. 11 (7), 703-716. **DOI:** 10.1080/13691050903003897.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*. Vol. 10 (3), 421-429. Acedido 23-05-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n3/v10n3a09.pdf>.
- Selwyn, P. A. & Arnold, R. (1998). From fate to tragedy: the changing meanings of life, death, and AIDS. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 129 (1), 899-902.
- Serovich, J. M., Esbensen, A. J. & Mason, T. L. (2005). HIV disclosure by men who have sex with men to immediate family over time. *AIDS Patient Care STDs*. Vol. 19 (8), 506-517. **DOI:** 10.1089/apc.2005.19.506.
- Serra, A. V. & Pocinho, E. F. (2001). Auto-conceito, *coping* e ideias de suicídio. *Psiquiatria clínica*. Vol. 22 (1), 9-21.
- Serra, A. V. (1988). Um estudo sobre *coping*: o Inventário de Resolução de Problemas. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 9 (4), 301-316.
- Shapiro, K. & Ray, S. (2007). Sexual Health for people living with HIV. *Reproductive Health Matters*. Vol. 15 (Supl. 29), 67-92.
- Sherr, L., Harding, R., Lampe, F., Johnson, M., Anderson, J., Zetler, S. ... & Edwards, S. (2009). Clinical and behavioral aspects of aging with HIV infection. *Psychlogy, Health & Medicine*. Vol. 14 (3), 273-279. **DOI:** 10.1080/13548500902865964.
- Siegel, K. & Schrimshaw, E.W. (2005). Stress, appraisal, and *coping*: a comparison of HIV-infected women in the pre-HAART and HAART eras. *Journal of*

Psychosomatic Research. Vol. 58 (3), 225-233. **DOI:** 10.1016/j.psychores.2004.09.002.

Siegel, K., Karus, D. & Dean, L. (2004). Psychosocial characteristics of New York city HIV-infected women before and after the advent of HAART. *American Journal of Public Health*. Vol. 94 (7), 1127-1132.

Siegel, K. & Lekas, Helen-Maria (2002). AIDS as chronic illness: psychosocial implications. *AIDS*. Vol. 16 (supl. 4), S69-S76.

Silva, C. M. & Vargens, O. M. da C. (2009). A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. *Revista de Escola de Enfermagem de USP*. Vol. 43 (2), 401-406. Acedido 10-06-2013. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v43n2/a20v43n2.pdf>.

Silva, A. C. de O. e (2013). *Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS e sua associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento*. (Tese de doutoramento). Disponível em [file:///C:/Users/Dilar/Downloads/ANACRISTINADEOLIVEIRAESILVA%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Dilar/Downloads/ANACRISTINADEOLIVEIRAESILVA%20(1).pdf).

Solomon, P., O'Brien, K., Wilkins, S. & Gervais, N. (2013). Aging with HIV and disability: the role of uncertainty. *AIDS Care*. Vol. 26 (2), 240-245. **DOI:** 10.1080/09540121.2013.811209.

Sontag, S. (1998). A doença como metáfora e a SIDA e as suas metáforas (José Lima, Trad). Lisboa: Quetzal Editores. ISBN: 972-564-334-8.

Sousa, L., Mendes, Á. & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: CLIMEPSI Editores. ISBN 972-796-259-9.

Souza, L. L. de & Vasconcelos, M. S. (2009). Juízo e acção moral: desafios teóricos em psicologia. *Psicologia & Sociedade*. Vol. 21(3), 343-352.

Spradley, J. P. (1979). *The Ethnographic interview*. USA: Wadsworth Group.

Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. USA: Wadsworth Group.

- Squire, C. (2010). Being naturalized, being left behind: the HIV citizen in the era of treatment possibility. *Critical Public Health*. Vol. 20 (4), 401-427. **DOI:** 10.1080/09581596.2010.517828.
- Stevens, P. E. & Doerr, B. T. (1997). Trauma of discovery: women's narratives of being informed they are HIV-infected. *AIDS Care*. Vol. 9 (5), 523-538.
- Strauss, A. L., Glaser, C. F. & Wiener, M. S. (1984). Chronic illness and the quality of life (2nd ed.). Toronto: The C. V. Mosby Company.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem – avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Sun, H., Zhang, J. & Fu, X. (2007). Psychological status, coping and social support of people living with HIV/AIDS in central China. *Public Health Nursing*. Vol. 24 (2), 132-140.
- Swendeman, D., Ingram, B. I. & Rotheram-Borus, M. J. (2009). Common elements in self-management of HIV and other chronic illnesses: an integrative framework. *AIDS Care*. Vol. 21 (10), 1321-1334. **DOI:** 10.1080/0954120902803158.
- Tam, V. V., Pharris, A., Thorson, A., Alfven, T. & Larson, M. (2011). “It is not that I forget, it's just don't want other people to know”: barriers to and strategies for adherence to antiretroviral therapy among HIV patients in Northern Vietnam. *AIDS Care*. Vol. 23 (2), 139-145. **DOI:** 10.1080/09540121.2010507741.
- Tadeo, A. A. (2012). *Vivir con el VIH: Influencia de la vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad*. (Tese de doutoramento). Disponível em <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/81313/Taat1de1.pdf?sequence=1>.
- Tamres, L. K., Janicki, D. & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: a meta-analytic review and examination of relative coping. *Personality and Social Psychology*. Vol. 6 (1), 12-30.
- Teixeira, J. A. C. (1993). *Psicologia da Saúde e SIDA*. Lisboa: Instituto de Psicologia Aplicada. ISBN: 972-95486-4-1.

- Teva, I., Bermúdez, M. de La P., Quero, J. H. & Buela-Casal, G. (2005). Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes com VIH/SIDA. *Salud Mental*. Vol. 28 (5), 40-49.
- Tibúrcio, A. S. (2009). Pacientes HIV-positivo não progressores em longo-prazo: dois casos. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*. Vol. 21 (2), 87-90.
- Thomas, S. P. (2011). HIV/AIDS: the continuing challenges of mental health nursing. Introducing a special issue on HIV/AIDS. *Issues in Mental Health Nursing*. Vol. 32 (6), 343-344. Acedido 3-02-2014. Disponível em <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/01612840.2011.575635?journalCode=mhn>
- Thompson, S. C., Nanni, C. & Levine, A. (1996). The Stressors and stress of being HIV-positive. *AIDS Care*. Vol.8 (1), 5-14.
- Thompson, B. (2003). Lazarus phenomena. *Social Work in Health Care*. Vol. 37 (1), 87-114.
- Torres, T. de L. & Camargo, B. V. (2008). Representações sociais da AIDS e da terapia anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV. *Psicologia teoria e prática*. Vol. 10 (1), 64-78.
- Tsarenko, Y. & Polonsky, M. J. (2011). ‘You can spend your life dying or you can spend your life living: identity transition in people who are HIV-positive. *Psychology and Health*. Vol. 26 (4), 465-483.
- Turner, B. J., Fleming, J. M., Ownsworth, T. L. & Cornwell, P. L. (2008). *Disability and Rehabilitation*. Vol. 30 (16), 1153-1176.
- Tunala, L. G. (2002). Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 36 (supl. 4), 24-31. Acedido 12-09-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v36n4s0/11160.pdf>.
- UNAIDS (2012). *World AIDS Day Report – Results*. Acedido 20-07-2013. Disponível em http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/jc2434_worldaidsday_results_en.pdf.
- Valle, C. G. do (2002). Identidades, doença e organização social: um estudo das “Pessoas vivendo com HIV e AIDS”. *Horizontes Antropológicos*. Vol.8 (17), 179-210.

- Viana, M. F., Almeida, P. L. de & Santos, R. C. (2001). Adaptação portuguesa da versão reduzida do Perfil de Estados de Humor – POMS. *Análise Psicológica*. Vol. 1 (XIX), 77-92.
- Vicoria, M. S., Soares, A. B. & Moratori, P. B. (2005). A influência de estados emocionais positivos e negativos no processamento cognitivo. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, UERJ*. Vol. 5 (2), 29-40. Acedido 10-04-2012. Disponível em <http://www.revispsi.uerj.br/v5n2/artigos/a03.pdf>.
- Victorino, R. M. M. (2003). A SIDA e as novas pestes. *Análise Social*. Vol. XXXVIII (166), 113-133.
- Vinhas, R. S. A. (2008). *A expressão da ansiedade e da depressão em pacientes com VIH/SIDA*. (Dissertação de mestrado). Disponível em <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1046/2/Tese%20Raquel%20Vinhas.pdf>.
- Vosvick, M., Gore-Felton, C., Koopman, C., Thoresen, C., Krumboltz, J. & Spiegel, D. (2002). Maladaptive *Coping* strategies in relation to quality of life among HIV+adults. *AIDS and Behavior*. Vol.6 (1), 97-106.
- Zagonel, I. P. S. (1999). O cuidado Humano transicional na trajectória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 7 (3), 25-32. Acedido 10-10-2011. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>.
- Zagonel, I. P. S. (1998). O cuidado de enfermagem na perspectiva dos eventos transicionais humanos. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 11 (2), 56-63. Acedido 10-02-2011. Disponível em ases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=242109&indexSearch=ID.
- Zea, M. C., Reisen, C. A., Poppen, P. J. & Díaz, M. R. (2003). Asking and telling: communication about status among Latino HIV-positive gay men. *AIDS and Behavior*. Vol. 7 (2), 143-152.
- Waidman, M. A. P., Bessa, J. B. & Silva, F. L. C. da (2011). Viver com AIDS e sofrer psiquicamente. *Revista RENE de Enfermagem do Nordeste*. Vol. 12 (1), 173-180. Acedido 12-09-2012. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027974023.pdf>

- Webel, A., Phillips, J. C., Rose, C. D.; Holzemer, W. L., Chen, Wei-Ti; Tyer-Viola, ... & Salata, R. (2012 Mar). A cross-sectional description of social capital in an international sample of persons living with HIV/AIDS (PLWH). *BMC Public Health*. Acedido 10-02-2012 de PubMed database. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22414342.1080/09540121.2012.729804>.
- Weinberg, J. L. & Kovarik, C. L. (2010). The WHO clinical stages staging system for HIV/AIDS. *American Medical Association Journal of Ethics*. Vol. 12 (3), 201-2016. Acedido 10-06-2011. Disponível em <http://virtualmentor.ama-assn.org/2010/03/pdf/cpr11-1003.pdf>
- Wen, Y., Shi, Y., Jiang, C., Detels, R. & Wu, D. (2013). HIV/AIDS patients medical and psychological needs in the era of HAART: a cross-sectional study among HIV/AIDS patients receiving HAART in Yunnan, China. *AIDS Care*. Vol. 25 (7), 915-925.
- Whiteside, A. (2008). *HIV/AIDS: a very short introduction*. New York: Oxford University Press Inc.
- Wilton, R. (1996). Diminished worlds? The geography of everyday life with HIV/AIDS. *Health and Place*. Vol. 2 (2), 69-83.
- Wilton, R. D. (1999). Qualitative health research: negotiating life with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*. Vol. 51 (2), 254-264. **DOI:** 10.1111/0033-0124.00162.
- Winskell, K. & Obyerodhyambo, O. S. (2011). Making sense of condoms: social representations in young people's HIV- related narratives from six African countries. *Social Science & Medicine*. Vol. 72 (6), 953-961. **DOI:** 10.1016/j.socscimed.2011.01.014
- WHO (2008). *The World Health Report. Primary Health Care – Now More Than Ever*. Genève: World Health Organization.
- WHO/UNAIDS (2011). *Global HIV/AIDS Responses. Epidemic update and health sector progress towards universal Access –Progress Report 2011*. Genève: World Health Organization.
- WHO (2011). *Global status report on non communicable diseases 2010*. Genève: World Health Organization.

- Wong, W. K. T. & Ussher, J. M. (2008). Life with HIV and AIDS in the era of effective treatments; 'It's not just about living longer!' *Social Theory & Health*. Vol. 6, 117-131. **DOI:** 10.1057/sth.2008.4.
- Woods, T. E. & Ironson, G. H. (1999). Religion and Spirituality in the face of illness: How cancer, cardiac, and HIV patients describe their spirituality/religiosity. *Journal of Health Psychology*. Vol. 4 (3), 393-412. **DOI:** 10.1177/135910539900400308.
- Wolitski, R. J. (2005). The emergence of bare backing among men in the United States. A public health perspective. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*. Vol. 9 (3-4), 9-34. **DOI:** 10.1300/j236v09n03_02.
- Wolitski, R. J., Bailey, C. J., O'Leary, A., Gómez, C. A. & Parsons, J. T. (2003). Self-perceived responsibility of HIV-seropositive men who have sex with men. *AIDS Behavior*. Vol. 7 (4), 363-372.
- Worthington, C., O'Brien, K., Zack, E., McKee, E. & Oliver, B. (2012). Enhancing labour force participation for people living with HIV: a multi-perspective summary of the research evidence. *AIDS Behavior*. Vol. 16 (1), 231-243. **DOI:** 10.1007/s10461-011-9986-y.
- Wu, A. W. (2000). Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*. Vol. 14 (10), 1449-1451.

ANEXOS

Anexo I – Questionário Sociodemográfico

Inquérito por questionário

Informação Socio-demográfica

1. Idade

2. Género

☐ Masculino

☐ Feminino

☐ Caucasiana

☐ Africana

3. Etnia

☐ Angola

☐ Guiné-Bissau

☐ Cabo-Verde

☐ Moçambique

☐ Outro. Especifique:

4. Estado Civil

☐ Solteiro (a)

☐ Divorciado (a)

☐ Separado (a)

☐ Casado (a)

☐ União de facto

☐ Viúvo (a)

5. Escolaridade

☐ Ensino Básico (Primária)

☐ Ensino Secundário

☐ Ensino Superior

☐ Outro. Especificar:

6. Situação perante o trabalho

☐ Empregado

☐ Desempregado

☐ Outro. Especifique:

7. Profissão

Informação clínica

8. Via de transmissão da infecção por VIH

☐ Sexual

☐ Sanguínea

☐ Vertical

9. Tipo de vírus
- ☐ VIH-1
- ☐ VIH-2
- ☐ VIH-1 e VIH-2
10. Orientação Sexual
- ☐ Heterossexual
- ☐ Homossexual
- ☐ Bissexual
11. Há quantos anos é portador da infecção por VIH?
12. Qual o seu estatuto para o vírus da Hepatite B
- ☐ Positivo
- ☐ Negativo
- ☐ Desconhece
13. Qual o seu estatuto para o vírus da Hepatite C
- ☐ Positivo
- ☐ Negativo
- ☐ Desconhece
14. É portador de outra doença?
- ☐ Não
- ☐ Sim. Especifique:
15. Alguma vez esteve internado devido à infecção por VIH?
- ☐ Não
- ☐ Sim. Especifique:
16. Alguma vez apresentou doenças oportunistas (Candidose, Tuberculose, Toxoplasmose, Linfomas, Sarkoma de Kaposi, entre outras)?
- ☐ Não
- ☐ Sim. Especifique:
17. Com quem vive?
- ☐ Só
- ☐ Esposo (a)
- ☐ Filhos
- ☐ Pais
- ☐ Companheiro (a)
- ☐ Outro. Especifique:
18. Valores da Carga Viral
- 1.ª Consulta:
- Última consulta:

19. Valores linfócitos TCD4+

1.ª Consulta:

Última consulta:

☐ Não

☐ Sim. Há quanto tempo?

☐ Menos de 6 meses

☐ Mais de 6 meses

☐ Há 1 ano

☐ Mais de um ano. Especifique:

20. Faz medicação antiretroviral?

Anexo II – Questionário de Avaliação do Estado de Saúde

Questionário de Avaliação do Estado de Saúde (SF-36).

Adaptação Portuguesa do MOS SF-36 por Pedro Lopes Ferreira

Instruções: As que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1 – Em geral, diria que a sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2 – Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado de saúde actual:

Muito melhor agora que há 1 ano atrás	Um pouco melhor que há 1 ano atrás	Aproximadamente igual há 1 ano atrás	Um pouco pior que há 1 ano atrás	Muito pior que há um ano atrás
1	2	3	4	5

3 – As perguntas que se seguem são sobre actividades que pode executar no seu dia-a-dia.

Será que a sua saúde actual o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim muito Limitado/a	Sim, um pouco Limitado/a	Não nada Limitado/a
a. Actividades vigorosas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos árduos ...	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como, deslocar uma mesa, aspirar a casa, andar de bicicleta ou nadar ...	1	2	3
c. Levantar ou carregar as compras de mercearia ...	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada ...	1	2	3
e. Subir um lanço de escada ...	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se ...	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km ...	1	2	3
h. Andar algumas centenas de metros ...	1	2	3
i. Andar 100 metros ...	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a ...	1	2	3

4 – Durante as **últimas 4 semanas** teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como **consequência do seu estado de saúde físico**?

Por favor, em cada linha, ponha um círculo à volta do número **1** se a resposta for **Sim** e à volta do número **2**, se a resposta for **Não**

	Sim	Não
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades ...	1	2
b. Realizou menos do que queria? ...	1	2
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou em outras actividades ...	1	2
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades diárias (por exemplo, foi preciso esforçar-se mais) ...	1	2

5 – Durante as **últimas 4 semanas**, quanto tempo teve algum dos problemas apresentados a seguir com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias **devido a quaisquer problemas emocionais** (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Por favor, em cada linha, ponha um círculo à volta do número **1** se a resposta for **Sim** e à volta do número **2**, se a resposta for **Não**

	Sim	Não
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades ...	1	2
b. Realizou menos do que queria? ...	1	2
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou em outras actividades ...	1	2
d. Realizou o trabalho ou outras actividades de forma menos cuidadosa que o habitual ...	1	2

Para cada uma das perguntas 6, 7, 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde

6. Durante as últimas 4 semanas , em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas , teve dor?				
Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Muito fortes
1	2	3	4	5

8. Durante as últimas 4 semanas , de que a forma a dor interferiu no seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem **avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas 4 semanas.**

Para cada pergunta coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha. Quanto tempo, durante as últimas 4 semanas ...

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade? ...	1	2	3	4	5	6
b. Se sentiu muito nervoso/a? ...	1	2	3	4	5	6
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o animava? ...	1	2	3	4	5	6
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a? ...	1	2	3	4	5	6
e. Se sentiu com muita energia? ...	1	2	3	4	5	6
f. Se sentiu triste e em baixo? ...	1	2	3	4	5	6
g. Se sentiu estafado/a? ...	1	2	3	4	5	6
h. Se sentiu feliz? ...	1	2	3	4	5	6
i. Se sentiu cansado/a? ...	1	2	3	4	5	6

10. **Durante as últimas 4 semanas**, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas cada uma das seguintes afirmações para si.

Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente Verdade	Bastante Verdade	Não sei	Bastante Falso	Absolutamente Falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO III – Estado de Perfil de Humor - POMS

Perfil de Estados de Humor - POMS

Adaptação por Viana, Almeida e Santos, 2001

Instruções: São apresentadas abaixo uma série de palavras que descrevem sensações que as pessoas sentem no dia-a-dia. Leia primeiro cada palavra com cuidado. Depois assinale com uma cruz (X) a quadricula que melhor corresponde a forma como se tem sentido ao longo dos ÚLTIMOS SETE DIAS INCLUINDO O DIA DE HOJE.

Nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Muitíssimo
------	----------	---------------	----------	------------

		0	1	2	3	4	T	D	H	V	F	C
1	Tensão											
2	Irritado											
3	Imprestável											
4	Esgotado											
5	Animado											
6	Confuso											
7	Triste											
8	Activo											
9	Mal-humorado											
10	Enérgico											
11	Sem valor											
12	Inquieto											
13	Fatigado											
14	Aborrecido											
15	Desencorajado											
16	Nervoso											
17	Só											
18	Baralhado											
19	Exausto											
20	Ansioso											
21	Deprimido											
22	Sem energia											
23	Miserável											
24	Desnortado											
25	Furioso											
26	Eficaz											
27	Cheio de vida											
28	Com mau feitio											
29	Tranquilo											
30	Desanimado											
31	Impaciente											
32	Cheio de boa disposição											
33	Inútil											
34	Estourado											
35	Competente											
36	Culpado											
37	Enervado											
38	Infeliz											
39	Alegre											
40	Inseguro											
41	Cansado											
42	Apático											

Anexo IV - Escala de Apoio Instrumental e Expressivo

Escala de Apoio Social Expressivo-Instrumental

(Enesel & Woelfel, 1987; adaptada por Faria, 1999)

Segue-se uma lista de problemas que a maior parte das pessoas apresenta. Diga a frequência com que foi incomodado por estes problemas, nos últimos seis meses. Assinale com uma cruz (X) no quadrado que lhe corresponda.

	Muito ou a maior parte do tempo	Ocasionalmente	Algumas vezes	Raramente	Nunca
1. Problemas em gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Falta de uma companhia íntima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ter muitas responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Não ter pessoas que o/a possam apoiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ter o tempo demasiado ocupado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Não ter uma vida sexual satisfatória	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ter problemas de comunicação com os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Não estar frequentemente com as pessoas de quem mais gosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Decidir como gastar o dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Não ter responsabilidades suficientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Não ter ninguém que se mostre preocupado com os seus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ter pouco tempo livre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Não ter dinheiro suficiente para fazer o que você quer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Problemas com as crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Não ter um trabalho satisfatório	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sentir-se muito controlado pelos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Não ter dinheiro suficiente a que possa recorrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Insatisfeito/a com o seu estado civil (solteiro/a, viúvo/a, divorciado/a ou outro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Não ter amigos íntimos suficientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Problemas com o cônjuge (ex-cônjuge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Não ter alguém que lhe demonstre carinho e afecto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Sentir-se dependente dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Haver pessoas a interagir na sua vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Problemas com familiares (sogros, cunhados, primos ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Não ter alguém que compreenda os seus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ter muito tempo disponível	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Conflitos com pessoas que lhe são chegadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Não ser capaz de ir a m lugar por falta de meio de transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo V - Inventário de Resolução de Problemas

Inventário de Resolução de Problemas – IRP

(A. Vaz Serra, 1987)

Nome: _____ Data: _____
_____/_____/_____

Idade: _____ anos Estado Civil: _____

Habilitações: _____ Profissão: _____

Naturalidade: _____ Residência: _____

Nota global _____ F1 _____ F2 _____ F3 _____ F4 _____
_____ F5 _____ F6 _____ F7 _____ F8 _____ F9 _____

Instruções

Ao longo da vida todas as pessoas atravessam situações difíceis com que se têm de defrontar. Os indivíduos não são todos iguais a lidar com os seus problemas. Cada uma das questões que a seguir é apresentada representa uma forma específica de reagir quando um indivíduo se confronta com uma situação indutora de *stress*.

Refira, quando se encontra numa situação difícil, semelhante à que é representada, quais são, das questões seguintes, aquelas que melhor traduzem os seus *comportamentos habituais*.

Não há respostas certas ou erradas. Há apenas a sua resposta. Responda de forma rápida, honesta e espontânea. Assinale com uma cruz (X) no quadrado respectivo ☐ aquela que se aproxima mais do modo como se comporta. Não se trata de saber o que considera melhor, mas sim o que se passa *realmente* consigo.

I. *Imagine que teve uma discussão séria com uma pessoa amiga de longa data.*

Deve-lhe bastante dinheiro, que já devia ter sido pago e ainda outros favores. Existem numerosos conhecidos comuns.

Na discussão que tiveram a razão está do seu lado.

Contudo, a outra pessoa, muito zangada acabou por lhe dizer: “Dou-te uma semana para pensares no que me fizeste e me vires pedir desculpa. Se não o fizeres hei-de dizer aos outros que não passas de um vigarista e exijo-te que me entregues todo o dinheiro que me deves”.

Muito no seu íntimo tem quase a certeza de que a outra pessoa é capaz de cumprir o que está a dizer. Sabe ainda que não tem todo o dinheiro que precisa de lhe entregar. Conhece bem que muitos dos vossos amigos comuns são capazes de acreditar no que o outro lhes disser.

Esta situação é susceptível de se prolongar ao longo do tempo, envolvendo indivíduos com quem lida todos os dias.

O assunto resolver-se-ia se tivesse uma conversa séria com essa pessoa, em que fosse capaz de esclarecer, de uma vez por todas, os mal-entendidos. É natural que essa conversa fosse, pelo menos de princípio, bastante desagradável. Mas é possível que pudessem voltar a fazer as pazes, a serem amigos como dantes e a ser adiado o problema da dívida.

Contudo, ao relembrar o que se passou, por um lado, sente-se ofendido com a prepotência da outra pessoa; por outro lado receia as consequências.

É um problema que não sabe bem como resolver.

Numa situação deste tipo tem tendência a pensar:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1. Vou deixar correr esta situação; o tempo ajuda a resolver os problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Numa situação deste tipo o melhor é evitar encontrar-me com o indivíduo e não ligar ao que possa dizer ou fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Não vou permitir que este acontecimento interfira com o que tenho de fazer no meu dia-a-dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Se não me tivesse comportado daquela maneira isto nunca teria acontecido; tive toda a culpa no que aconteceu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Vou-me aconselhar com pessoas amigas para saber o que devo fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II – Considere agora que teve uma situação da sua vida em que ocorreu uma perda económica substancial.

Imagine, por exemplo, que segue numa estrada com um veículo novo, acabado de comprar com a ajuda de um empréstimo grande e com bastante sacrifício. Uma camioneta, a certa altura, colide consigo e o seu carro fica bastante danificado. A camioneta põe-se em fuga, não é capaz de lhe ver a matrícula, não consegue sair do local em que se encontra e não vai ninguém a passar que possa servir de testemunha.

Pensa então no transtorno que tudo isto causa à sua vida, a despesa que representa, tendo na altura bastantes dificuldades em a poder enfrentar. Acaba por apanhar uma boleia de uma pessoa que por ali passou, bastante tempo depois e segue para casa.

É um problema aparentemente sem solução e que lhe causou dano.

Numa situação deste tipo tem tendência a pensar:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
6. Estou perdido; este acontecimento deu cabo da minha vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. O melhor é não fazer nada, até ver onde isto vai parar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Lá por isto me ter acontecido, não vou deixar que a minha vida seja constantemente interferida por esta questão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Apesar de tudo tive muita sorte; as coisas poderiam ser bem piores do que realmente são	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. No fundo reconheço que me comportei de uma maneira estúpida; devido a mim é que este problema está como está	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Vou pedir conselho aos meus amigos para poder sair deste problema					

III – Sentindo-se uma pessoa competente em determinada área vai ser posto à prova, daí a algum tempo, numa situação competitiva importante.

Verifica entretanto, com estranheza, que há um indivíduo que anda a diminuí-lo e a dizer aos outros que é uma pessoa que não vale o que aparenta.

Este facto ofende-o mas, daí a três meses, vai poder provar aos olhos de todos se é ou não um indivíduo capaz.

Numa situação deste tipo tem tendência a pensar:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
12. As pessoas hão-de sempre dizer mal de mim; que azar o meu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Não me vou aborrecer com esta situação; o tempo há-de correr a meu favor					
14. Estou a sentir-me destruído pelo que me está a acontecer, não vou conseguir desvencilhar-me desta situação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Vou pensar com calma sobre este assunto, de modo a que possa sair-me bastante bem e, ao mesmo tempo, calar aquele indivíduo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Com o que me está a acontecer o melhor é evitar por agora submeter-me às provas, em que podem ver como me saio, de forma a que o acontecimento seja esquecido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Se querem guerra, tê-la-ão; não posso deixar de lutar por aquilo que para mim é importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Acho melhor perguntar aos meus familiares o que devo fazer para resolver este assunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Sinto que tenho a responsabilidade daquilo que agora me está a acontecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Vou pedir conselho a amigos meus sobre a melhor atitude a tomar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. De modo algum me deixo esmagar pelo que me está a acontecer; hei-de remover os obstáculos, um a um, até provar aos outros que realmente sou uma pessoa capaz; sei que hei-de conseguir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV – Quando me sinto tenso, a fim de aliviar o meu estado de tensão:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
22. Passo horas a ver televisão, sem querer fazer mais nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Raramente consigo passar sem tomar medicamentos que me acalmem					
24. Meto-me na cama durante longas horas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Procuro fazer uma pequena soneca, pis sinto que, nessas ocasiões, tem em mim grandes efeitos reparadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Desabafo com alguém, procurando que, ao fim, essa pessoa tome o meu partido e me ajude a resolver as dificuldades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Dá-me para partir tudo o que tenho à minha volta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Chego a bater em mim próprio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Raramente deixo de pedir ajuda profissional, a um médico ou a um psicólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V – A minha maneira de ser habitual leva-me a que, não só nestas situações como em todas os meus problemas, tenha tendência a:

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
30. Pensar continuamente sobre todos os factos que me preocupam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Não fugir do confronto com as situações que me são desagradáveis					
32. Adaptar-me com facilidade às pressões psicológicas e exigências da vida de todos os dias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Não deixar de lutar, quando quero atingir os meus objectivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Conseguir pôr em prática os planos que arquitecto para resolver os meus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Reconhecer que sou, com frequência, vítima dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ter sempre coragem para resolver os problemas da minha vida, mesmo que por vezes me incomodem bastante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Envolver-me naquelas acções de resolução de problemas, que tenho a certeza não me deixar ficar mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Permitir que os objectivos principais da minha vida sejam facilmente afectados pelos problemas com que defronto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ver sempre os aspectos negativos, mais do que os positivos dos acontecimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Preferir, num problema desagradável, procurar obter informação e tentar resolvê-lo, do que estar a evita-lo					

APÊNDICES

Apêndice I - Carta de autorização para a realização do estudo

Apêndice II - Guião de entrevista

Guião de Entrevista

Parte I –

Caracterização socio-demográfica

- Idade
- Sexo
- Estado civil
- Vive com quem
- Etnia
- Habilitações literárias
- Profissão
- Situação perante a profissão
- Procedência

Caracterização clínica

- Tipo de vírus
- Ano diagnóstico
- Orientação sexual
- Via de transmissão
- Valores de linfócitos TCD4+ (1.^a consulta e última consulta)
- Valores da Carga Viral Plasmática (1.^a consulta e última consulta)
- Faz TAR
- Tempo de TAR
- Comorbidades
- Co-infecção

Parte II

Questões:

- Após receber o diagnóstico de infecção por VIH, o que mudou ou não mudou na sua vida?
- Como mudou?
- Qual o impacto dessas transições na sua vida?
- Quais as dificuldades experimentadas?
- Quais as estratégias adoptadas no ajustamento à doença?

Apêndice III – Consentimento Informado

Termo de Consentimento Informado

Título da tese: “Enfermagem e utentes com VIH: da vivência à promoção de processos adaptativos”

Investigadora: Dilar Costa

Orientadores: Professora Doutora Aida Mendes e Professor Doutor Wilson Abreu

O presente estudo tem por objectivo geral compreender os processos de transição e de ajustamento de utentes com infecção por VIH/SIDA. Para isso definiu-se como objectivos específicos: caracterizar as diferentes transições que os utentes vivenciam; identificar as diferentes fases de transição vividas pela pessoa ao longo da trajectória da doença; analisar respostas humanas e as necessidades envolvidas nos processos de transição; identificar as estratégias e os comportamentos desenvolvidos pelas pessoas no ajustamento à situação e à gestão da doença e indicar intervenções de enfermagem no contexto das diferentes respostas humanas, a partir das evidências encontradas neste estudo. A finalidade é facilitar processos de transição e promover a qualidade de vida.

Para isso será necessário proceder à aplicação de alguns instrumentos de medida, nomeadamente de quatro escalas, e a realização de uma entrevista a cada um dos participantes a fim de se obter narrativas sobre as suas experiências ao longo da trajectória da doença. A entrevista será gravada e posteriormente analisada. Os resultados serão tratados analítica e estatisticamente, mantendo-se contudo o sigilo da informação.

Será ainda aplicado um questionário socio-demográfico para obtenção de dados relativos à pessoa. No mesmo instrumento proceder-se-á a recolha de informação clínica, nomeadamente, dados sobre a doença.

A selecção dos participantes é realizada com base no seu desejo de participar no estudo, estar infectado por VIH, possuir idade igual ou superior a 18 anos e não apresentar problemas cognitivos.

Garante-se a todos os participantes sigilo e privacidade, assim como em relação às informações fornecidas. O anonimato é garantido bem como a não reprodução das

entrevistas. Os seus conteúdos somente serão utilizados na análise da informação não sendo apresentadas as transcrições.

Sempre que desejar, o participante poderá solicitar esclarecimentos a quaisquer questões relacionadas com o estudo. Está também assegurado o direito de deixar de participar no estudo a qualquer momento, sem prejuízo do seu atendimento, cuidados e tratamento.

Todas as condições mencionadas serão cumpridas e na base desse compromisso, solicita-se a sua participação no estudo, a qual se revela fundamental para a sua viabilização e para a produção de medidas que apoiem as pessoas portadores de VIH.

Eu

_ declaro por minha honra de que fui informado acerca de todos os procedimentos do presente estudo de investigação e aceitei participar no mesmo de livre vontade. Todas as dúvidas que tinha foram devidamente esclarecidas, pelo que a minha participação efectua-se com pleno conhecimento do trabalho a desenvolver pela investigação.

Lisboa, ____/____/____

Assinatura

Apêndice IV – Esquema de categorização das entrevistas

ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Temas	Categorias	Subcategorias	Indicadores
Eu consigo mesmo	Tornar-se VIH	Respostas emocionais Respostas comportamentais	Sentimentos Vividos Vitimização
	Mudanças	Vida quotidiana	Vida social Estado de saúde Vida laboral Actividades diárias - Cuidados com o corpo Controlo do corpo, Terapêutica (Toma/Horários/Efeitos secundários)
Eu na relação com os outros		Significados da doença	Percepção de si
		Lugar dos outros no mundo do sujeito	Proximidade Distanciamento
		Relações afectivas	Práticas sexuais Relação amorosa - exposição de uma identidade Prova Comportamentos de prevenção Limitações impostas
		Desafios	Finitude Planos/futuro/incerteza Terapêutica - iniciar/eficácia Revelação
		Segredo	Gerir informação – não divulgar/divulgar-selecção
	Normalização/Naturalização	Reorganização do modo de vida	
		Emoções presentes na trajetória da doença	Tristeza
Eu no mundo dos outros	Exclusão/Discriminação	Estigma	Sociabilidades – espaços de interacção ONG Profissionais de saúde Trabalho - empregadores/colegas de trabalho

Identificação pública